



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA



Tamyris Paiva Carvalho Loureiro

**Adesão a Terapia Antirretroviral:
percepção das mulheres que vivem com
HIV/aids**

**Rio de Janeiro
2015**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA**



Tamyris Paiva Carvalho Loureiro

Adesão a Terapia Antirretroviral: percepção das mulheres que vivem com HIV/aids

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientador: Prof^ª Dr^ª Carla Luzia França Araújo

**Rio de Janeiro
2015**

L892a Loureiro, Tamyris Paiva Carvalho

Adesão a Terapia Antirretroviral: percepção das mulheres que vivem com HIV/aids / Tamyris Paiva Carvalho Loureiro. -- 2015.
158 f.: il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 2015.

Orientadora: Carla Luzia França Araújo

1. Adesão a Terapia Antirretroviral. 2. Mulheres vivendo com HIV/aids. 3. HIV/aids – Teses.

I.Araújo, Carla Luzia França (Orient.). II.

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Coordenação Geral de Pós Graduação. III. Adesão a Terapia Antirretroviral: percepção das mulheres que vivem com HIV/aids.

CDD: 610.73

Tamyris Paiva Carvalho Loureiro

Adesão a Terapia Antirretroviral: percepção das
mulheres que vivem com HIV/aids

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem
Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro,
como parte dos requisitos necessários à obtenção do
título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em

.....
Carla Luzia França Araújo, Prof^a Dr^a, EEAN/UFRJ

.....
Lizete Pontes Macário Costa, Prof^a Dr^a, HUPE/UERJ

1º Examinador

.....
Jurema Gouvea de Souza, Prof^a Dr^a, EEAN/UFRJ

2º Examinador

.....
Nilo Martinez Fernandes, Prof^o Dr^o, INI/FIOCRUZ

Suplente

.....
Ana Inês Sousa, Prof^a Dr^a, EEAN/UFRJ

Suplente

DEDICATÓRIA

A todas as pessoas vivendo com HIV/aids que lutam diariamente contra as diversas formas de preconceito e discriminação. Em especial, as mulheres que participaram desta pesquisa e compartilharam um pouco de suas histórias. A estes, que mesmo com todos os obstáculos continuam esperançosos e certos de que um dia viveremos em um mundo mais humano e solidário. A vocês, dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por abençoar e iluminar minha vida e permitir chegar até aqui. Agradeço pelos bons momentos que me fizeram festejar e pelos difíceis que me fizeram aprender. Por fortalecer minha fé nos obstáculos para que os ultrapassasse sem desistir. Por compreender o meu interior, minhas dores afastar e meus sonhos realizar.

Às mulheres que participaram deste estudo, que disponibilizaram um pouco de seu tempo para compartilhar suas experiências de vida. Mesmo com todas as angústias e aflições, não hesitaram em me escutar. Aquelas que me ensinaram a valorizar cada momento vivido, a agradecer por cada amanhecer, a lutar pelos meus direitos e daqueles que necessitam. Que me mostraram a dar valor às coisas mais simples e que podemos ser felizes com pouco. Agradeço a todas essas mulheres que fizeram com que me tornasse mais humana!

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Carla Luzia França Araújo, que acreditou na minha capacidade quando eu mesma duvidava. Que soube, com toda serenidade, controlar meus momentos de angústia e desespero. Que durante todo o tempo que estive com ela, teve uma escuta atenta e paciente a todas as minhas limitações. Sou imensamente grata por todos os ensinamentos. Sua dedicação, atenção e competência me fazem acreditar que é possível cuidar do outro integralmente.

À minha mãe, que com muito amor me ensinou a viver com dignidade e a lutar por todos os meus sonhos. Foi meu alicerce durante toda essa jornada, apoiando minhas decisões, ajudando e aconselhando nos momentos difíceis e dando forças para que eu os superasse. Sem seu apoio, confiança, dedicação e amor não seria possível concluir mais esta etapa.

Ao meu namorado, Bruno, por todo amor, carinho e dedicação. Por entender minha ausência e ainda sim se fazer sempre presente. Por compreender e me acalmar nos momentos de estresse e ansiedade. Pelo suporte e parceria em todos os momentos. Por fazer das minhas conquistas as dele, compartilhar as alegrias, me apoiar e fortalecer nas dificuldades e por todo orgulho que sempre demonstrou ter, até mais do que eu mesma.

À minha tia, que com muita paciência e atenção revisou meu texto em todas as etapas e mostrou-se disposta em esclarecer as mudanças. E que em todos os momentos de ansiedade, estava disponível para me escutar e aconselhar.

A Luiziane, minha fiel companheira de pesquisa, que esteve ao meu lado do início ao fim compartilhando das mesmas aflições. Sem dúvida, uma grande amiga que o mestrado me deu. E a Marcelle e Laura por todo apoio que me deram no início e pela ajuda nas transcrições.

À Profª Drª Débora Fontenelle, Profª Drª Ana Ines Sousa, Profª Drª Jurema Gouvea, Profª Drª Lizete Macário e Profº Drº Nilo Martinez que compuseram a banca nas etapas de defesa e que estiveram disponíveis e solícitos a todos os convites.

Ao Profº Drº Eduardo Remor, autor do questionário utilizado no estudo, por autorizar o uso do mesmo e por mostrar-se disponível a sanar todas as dúvidas referentes ao instrumento e sua análise.

A todos os cenários de coleta de dados e suas respectivas representações no momento da pesquisa: Jucimara Moreira e Ana Pinheiro (MNCP), Juçara Portugal (ICW Brasil), Drª Patrícia Rios (GPV – Niterói), Cleide Jane (AMIRES) e a Drª Louise e Enfª Alma (SAE/HESFA).

Um muito obrigado especial a Ana Pinheiro (Aninha) que esteve na busca ativa por participantes, sempre preocupada com o andamento da pesquisa, procurando me ajudar quando necessário. E a Juçara Portugal que esteve ao meu lado em reuniões do grupo de trabalho e que esclareceu, com dedicação, diversas dúvidas.

A todos os jovens da Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo e Convivendo com HIV e Aids do Rio de Janeiro (REAJVCHA-RJ), por me receberem de braços abertos nos encontros e por serem tão atenciosos e carinhosos. Foi uma experiência inexplicável estar ao lado deles e conhecer um pouco de cada um. Sem dúvida, um grande aprendizado.

Ao Tarcísio, físico, que com toda paciência explicou detalhadamente todos os métodos estatísticos, bem como os cálculos necessários. Que esteve presente desde a elaboração inicial até a conclusão, sendo atencioso e dedicado a responder e sanar todas as dúvidas.

Aos meus colegas de turma do mestrado, que constantemente serviram de apoio e foram conselheiros em todas as etapas. A eles que compartilharam das mesmas aflições, angústias e desesperos, mas que sempre souberam abdicar de um tempo para me dar forças.

Enfim, agradeço a todos que estão e estiveram presentes na minha vida durante esta etapa e que sempre me deram forças para continuar mesmo com todas as dificuldades e que dividiram comigo a felicidade de mais uma conquista!

A todos vocês, meu muito obrigada!

A convicção de que as nossas possibilidades de conhecimento dependem da nossa capacidade subjetiva de entender a dor e o sofrimento dos outros como se fosse a nossa própria dor e sofrimento. A convicção de que é possível imaginar o futuro e fazê-lo tornar-se realidade. A convicção de que a AIDS, como tudo na vida, é um assunto político, e que uma política da AIDS tem que ser construída em base à esperança e à coragem. A convicção absoluta de que a AIDS tem cura.

(Herbert de Souza)

RESUMO

LOUREIRO, Tamyris Paiva Carvalho. **Adesão a Terapia Antirretroviral: percepção das mulheres que vivem com HIV/aids**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

A adesão ao esquema terapêutico antirretroviral é ao mesmo tempo um dos maiores desafios para o sucesso do tratamento do HIV/aids e a mais poderosa arma contra a aids. Este estudo teve como objetivos: Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Identificar os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/aids na adesão ao tratamento; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/aids. Para fundamentar a dissertação, o referencial teórico baseia-se no conceito de cuidado de si de Michel Foucault. Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva exploratória, com abordagem mista. Os participantes do estudo foram 87 mulheres que vivem com HIV/aids e estão em acompanhamento ambulatorial há pelo menos 6 meses. Os cenários escolhidos foram quatro ONG do município do Rio de Janeiro, o Projeto Reiki e Floral (EEAN/UFRJ) e o Serviço de Atendimento Especializado do Hospital Escola São Francisco de Assis. No seguimento quantitativo, a estratégia adotada para a coleta de dados foi a de aplicação do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral” (CEAT-VIH), utilizado para avaliar a adesão à terapia antirretroviral. No seguimento qualitativo, foi utilizado um roteiro semiestruturado que apresentava uma breve caracterização e abordava a percepção da mulher em relação à adesão ao tratamento. Os dados qualitativos foram tratados e analisados utilizando-se análise temática proposta por Laurence Bardin e para a análise dos dados quantitativos foi utilizado o programa estatístico Epi Info[®]. A partir da análise dos resultados, observou-se que 49,4% das mulheres se encontram na faixa etária de 46 a 60 anos, todas heterossexuais, predominantemente pardas, 36,8% tinham ensino fundamental incompleto, 31,0% declararam ser solteiras, 48,3% informou rendimento entre 501 e 1500 reais e 41,4% declararam ser protestante/evangélica/cristã. Em relação ao grau de adesão mensurado pelo CEAT-VIH, 49,4% obtiveram uma pontuação abaixo de 74, sendo definida como baixa/insuficiente. Após a análise e exploração do material, foram estabelecidas 4 categorias: adesão, fatores que facilitam a adesão, fatores que dificultam a adesão e sugestões para melhorar a adesão. A partir de todos os resultados obtidos, concluiu-se que a adesão não pode ser vista apenas no ato de fazer uso das medicações, mas que precisa ser abordada em todos os aspectos. Sugere-se que os profissionais compreendam os fatores que podem levar a não adesão ao tratamento para que possam atuar de maneira mais eficaz. Além disso, é importante atentar aos fatores que facilitam a adesão, para incentivar ainda mais a prática destes, proporcionando melhor qualidade de vida desses pacientes.

Descritores: Mulheres, HIV, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, Antirretrovirais.

ABSTRACT

LOUREIRO, Tamyris Paiva Carvalho. **Adherence to Antiretroviral Therapy: perception of women living with HIV / AIDS.** Dissertation (Master of Nursing) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

Adherence to antiretroviral treatment regimen is both a major challenge for the successful treatment of HIV / AIDS and the most powerful weapon against AIDS. This study aimed to: Measure the degree of adherence to Antiretroviral Therapy; Describe the perception that women living with HIV / AIDS have on the meaning of adherence to treatment; Identify the factors that facilitate and / or hinder women living with HIV / AIDS treatment adherence; Discuss some ways to improve adherence to treatment, in view of women living with HIV / AIDS. In support of the thesis, the theoretical reference is based on the concept of self-care of Michel Foucault. This is an exploratory descriptive survey, with mixed approach. The study participants were 87 women living with HIV / AIDS, are in attendance for at least 6. The scenarios chosen were four ONG in the city of Rio de Janeiro, the project Reiki and Floral (EEAN / UFRJ) and the Specialized Service of the São Francisco de Assis Hospital. The quantitative follow-up, the strategy adopted for data collection was the application of the “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral” (CEAT-VIH), used to evaluate adherence to antiretroviral therapy. In the qualitative follow-up, it was used a semi-structured script with a brief description and the perception of women in relation to treatment adherence. Qualitative data were processed and analyzed using the thematic analysis proposed by Laurence Bardin and for the analysis of quantitative data, the Epi Info® program was used. From the analysis of the results, it was observed that 49.4% of women are in the age group 46-60 years, all heterosexual, predominantly brown, 36.8% had incomplete primary education, 31.0% reported being single, 48.3% reported income between 501 and 1,500 dollars and 41, 4% reported being protestant/evangelical/Christian. Regarding the degree of adherence measured by the CEAT-HIV, 49.4% had a score below 74, being set to low/insufficient. From all the results obtained, it was concluded that membership can not be seen only in the act of making use of medications, it needs to be addressed in all aspects. It is suggested that professionals understand the factors that can lead to non-adherence to treatment so they can act more effectively. Also, it is important to pay attention to the factors that facilitate adherence to encourage this practice even more, providing better quality of life for these patients.

Key Words: Women, HIV, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Anti-Retroviral Agents.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Número de pessoas vivendo com HIV/aids no mundo.....	25
Gráfico 2 – Número de novos casos de infecção pelo HIV.....	26
Gráfico 3 – Número de mortes relacionadas a aids.....	26
Gráfico 4 – Taxa de incidência de aids por região de residência e ano de diagnóstico.....	27
Gráfico 5 – Taxa de incidência de aids por sexo e razão de sexos.....	28
Gráfico 6 – Razão de sexo segundo faixa etária por ano de diagnóstico.....	29
Gráfico 7 – Taxa de detecção de Aids em menores de 5 anos de idade por região de residência e ano de diagnóstico.....	29
Gráfico 8 – Coeficiente de mortalidade padronizado de aids (por 100 mil habitantes) segundo região de residência por ano do óbito.....	30
Gráfico 9 – Número de pacientes em TARV.....	34
Gráfico 10 – Distribuição da medida do grau de adesão mensurada pelo Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH).....	53
Gráfico 11 – Número de drogas antirretrovirais utilizadas por mulheres à época da entrevista.....	58
Gráfico 12 – Tempo total de uso dos antirretrovirais das mulheres à época da entrevista.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estimativas populacionais de mulheres – Rio de Janeiro, População residente por Município e Ano, período de 2000 a 2012.....	45
Tabela 2 – Casos de aids em mulheres identificados no Rio de Janeiro, Frequência por Município (Res) e Ano Diagnóstico, período de 1980 a 2013.....	45
Tabela 3 – Características sócio demográficas.....	51
Tabela 4 – Análise bivariada de fatores que interferem na adesão aos antirretrovirais, considerando o grau de adesão medido pelo Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH).....	54
Tabela 5 – Análise bivariada de fatores relacionados a infecção pelo HIV que interferem na adesão aos antirretrovirais, considerando o grau de adesão medido pelo Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH).....	57

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Categorias e subcategorias segundo Análise temática proposta por Bardin a partir das falas de mulheres vivendo com HIV/aids.....	59
--	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Representação esquemática do HIV.....	108
---	-----

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AMIRES – Associação Missão Resplandecer
ARV – Antirretroviral
AZT – Zidovudina
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CEAT-VIH – Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CNS – Conselho Nacional de Saúde
DATASUS – Departamento de Informática do SUS
DEMI – Departamento de Enfermagem Materno Infantil
DST – Doença Sexualmente Transmissível
EEAN – Escola de Enfermagem Anna Nery
EUA – Estados Unidos da América
FGTS – Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
GPV-Niterói – Grupo Pela Vidda Niterói
GPV/RJ – Grupo Pela Vidda Rio
HAART – Highly Active Antirretroviral Therapy
HESFA – Hospital Escola São Francisco de Assis
HIV - Human Immunodeficiency Vírus
HPTN – HIV Prevention Trials Network
HSH – Homens que fazem sexo com homens
ICW Brasil – Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/aids
LEPPA DST/Aids - Laboratório de Estudos em Política, Planejamento e Assistência em DST/Aids
MNCP – Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas
NUPESM - Núcleo de Pesquisa em Enfermagem de Saúde da Mulher
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organizações Não Governamentais
OSC – Organizações da Sociedade Civil
P - Prevalência
PAISM – Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PrEP – Profilaxia Pré-Exposição

PCI V - Programa Curricular Interdepartamental V

PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/aids

REAJVCHA-RJ – Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo e Convivendo com HIV/aids

SAE – Serviço de Atendimento Especializado

SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

T-CD4 – Células de Defesa

TDO – Tratamento Diretamente Observado

UDI – Usuários de Drogas Injetáveis

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

SUMÁRIO

Capítulo I: CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	17
1.1. Aproximação com o estudo	17
1.2. Problematização.....	18
1.3. Justificativa.	22
1.4. Contribuições.....	23
Capítulo II: REVISÃO DE LITERATURA.....	25
2.1. Aspectos epidemiológicos do HIV/Aids.....	25
2.2. Mulheres Vivendo com HIV/Aids	30
2.3. Adesão ao Tratamento do HIV/Aids.....	33
Capítulo III: REFERENCIAL TEÓRICO.....	37
Capítulo IV: REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	41
4.1. Tipo de estudo.....	41
4.2. Cenário do estudo.....	42
4.3. População do estudo.....	43
4.4. Coleta de dados.....	46
4.5. Análise dos dados.....	48
4.6. Aspectos éticos.....	49
Capítulo V: RESULTADOS.....	51
5.1. Caracterização dos Participantes.....	51
5.2. Adesão das mulheres ao tratamento antirretroviral.....	52
5.3. Adesão ao tratamento de mulheres vivendo com HIV/aids: uma análise qualitativa...	59
Capítulo VI: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	60
6.1. Características sociodemográficas das mulheres vivendo com HIV/aids.....	60
6.2. Grau de adesão a terapia antirretroviral.....	62
6.3. Percepção das mulheres em relação à adesão a TARV.....	68
6.4. Fatores que facilitam a adesão segundo mulheres que vivem com HIV/aids.....	77
6.5. Fatores que dificultam a adesão segundo mulheres que vivem com HIV/aids.....	84
6.6. Sugestões para melhorar a adesão a TARV.....	98
Capítulo VII: CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	111
Referências	115
Anexos	122
Apêndices.....	144

Capítulo I

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Aproximação com o estudo

Em 2010, durante a realização do 2º período da graduação em enfermagem, participamos de um curso de extensão de estratégias de prevenção em Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST). Após o curso, houve o convite para participar do projeto de extensão intitulado “Papo Sério: ações de saúde sexual e prevenção das DST/Aids entre adolescentes no Estado do Rio de Janeiro”. Tal projeto está vinculado ao Laboratório de Estudos em Política, Planejamento e Assistência em DST/Aids (LEPPA DST/aids) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) e é desenvolvido em escolas estaduais do Rio de Janeiro. Uma das atividades desenvolvidas pelo projeto era a disponibilização de uma caixa de perguntas, na qual os adolescentes depositavam, de forma anônima, suas dúvidas. Toda semana, montávamos um mural com as respectivas respostas. Percebemos que os principais questionamentos eram em relação ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a aids. A partir de então, surgiu o interesse pela temática. Diante disto, procuramos obter informações mais detalhadas sobre o tema através da busca de artigos científicos. Após incessante leitura, observou-se que a adesão ao tratamento do HIV/Aids, a partir do advento da Terapia Antirretroviral (TARV), tornou-se fundamental no controle da evolução da epidemia. Além disso, a não adesão compromete o sucesso do programa de distribuição universal e gratuita dos medicamentos. Para obtermos uma aproximação mais prática da temática, participamos de atividades e eventos organizados por movimentos sociais, ONG e de encontros mensais do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP) e da Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo e Convivendo com HIV/Aids do Rio de Janeiro (REAJVCHA-RJ). A partir desta vivência, observamos que a adesão ainda é um grande problema a ser enfrentado pelas pessoas que vivem com HIV e são diversos os fatores que a dificultam.

No que tange às mulheres, a aproximação com estas teve início no 4º período da graduação, na disciplina Programa Curricular Interdepartamental V (PCI V), que possui como foco a assistência à mulher gestante no ciclo gravídico puerperal e ao recém-nascido. Ao conviver com essas mulheres, observamos os diversos contextos de vulnerabilidade nos quais estão inseridas, principalmente no que diz respeito à sexualidade. Fazemos também parte do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem em Saúde da Mulher (NUPESM), no qual podemos desenvolver estudos voltados a esse grupo. Além disso, frequentamos grupos de mulheres que

vivem com HIV/Aids e identificamos que são muitos os aspectos que permeiam a mulher que vive com HIV e sua adesão à TARV.

1.2 Problematização

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) foi reconhecida em 1981, nos Estados Unidos da América (EUA), a partir da identificação de um número elevado de pacientes adultos do sexo masculino com comprometimento do sistema imune, o que levou à conclusão de que se tratava de uma nova doença (BRASIL, 2006). No Brasil, a infecção surgiu também na década de 1980 e, a partir de então, tem ocorrido importantes mudanças em seu perfil epidemiológico.

Em sua primeira fase, de 1980 a 1986, caracterizava-se pela transmissão homo/bissexual masculina, de escolaridade elevada. Em seguida, de 1987 a 1991, caracterizava-se pela transmissão sanguínea e pela participação de usuários de drogas injetáveis (UDI), dando início nessa fase a um processo mais ou menos simultâneo de pauperização (aumento proporcional dos casos entre pessoas com nível de escolaridade mais baixo) e interiorização (tendência de expansão da epidemia dos maiores centros urbanos, em geral, localizados ao longo do litoral, para municípios de médio e pequeno porte do interior do país) da epidemia. Nos últimos anos, um grande aumento de casos por exposição heterossexual vem sendo observado, assumindo cada vez maior importância o número de casos em mulheres (feminização da epidemia) (BRASIL, 2006; MATA, 2013).

O surgimento dessa epidemia e sua rápida evolução refletiram a crise que a saúde pública do país atravessava, norteadas por proposições baseadas nos princípios constitucionais e no Sistema Único de Saúde (SUS) (equidade, integralidade e universalização), transformando os impasses da saúde em ações cujos eixos fundamentais foram o resgate da ética, da dignidade, do direito ao diagnóstico, à prevenção e à assistência aos portadores do HIV/Aids, com o objetivo de alterar a situação de exclusão e de desigualdade, acenando conquistas fundamentais para toda a população brasileira (ARAÚJO, 2010).

Nesse contexto, surgiram diversos protagonistas, tanto no âmbito governamental como em segmentos da sociedade civil, como, por exemplo, as organizações não governamentais (ONG), que aliados expressaram a urgência das respostas para assistência e prevenção da doença, viabilizando a luta pela defesa dos Direitos Humanos em prol da inclusão das pessoas no sistema de saúde e reafirmando a importância do acesso universal, propiciando, assim, uma saúde digna para todos (ARAÚJO, 2010).

A infecção pelo HIV continua sendo de grande relevância para a saúde pública. Estima-se que existam aproximadamente 35 milhões de pessoas com HIV em todo o mundo. No Brasil, desde o início da epidemia até junho de 2014, foram registrados no país 757.042 casos de aids. De acordo com o boletim epidemiológico de 2014, nos grupos populacionais em situação de maior vulnerabilidade, as taxas de prevalência de HIV foram de 5,9% entre usuários de drogas, 10,5% entre HSH e 4,9% entre mulheres profissionais do sexo. Na população de 15 a 49 anos, a prevalência é de 0,6%, sendo 0,7% em homens e 0,4% em mulheres (BRASIL, 2014).

Nas últimas décadas, houve importantes avanços para o tratamento do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) por meio da terapia antirretroviral combinada (COSTA, 2009). Sua história teve início no uso de monoterapia com Zidovudina (AZT), de 1994 a 1996, consolidou-se com a terapia dupla como padrão terapêutico e, a partir de 1996, com a terapia tríplice, de introdução dos inibidores da protease. Os mais recentes regimes terapêuticos têm demonstrado a capacidade de diminuir ou mesmo de tornar indetectável a carga viral do HIV e reduzir a morbidade e mortalidade relacionada à aids (BONOLO, 2007).

A eficaz adesão à terapia também é considerada uma potente estratégia para prevenção de transmissão do HIV, uma vez que a supressão virológica, causada pelos medicamentos, reduz drasticamente a chance de infecção. Portanto, o tratamento deve ser visto como um componente crítico de uma combinação de abordagens baseadas em evidências (conhecido como 'prevenção combinada'), como por exemplo, a camisinha, a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) e carga viral indetectável. Além disso, foi criado um novo método de prevenção que busca impedir ou controlar a disseminação da infecção, a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP). Tal prática consiste no uso diário de medicamentos antirretrovirais por pessoas não infectadas pelo HIV para bloquear a aquisição do vírus. Diversos estudos apontam a eficácia da PrEP na redução da transmissão do HIV entre casais heterossexuais sorodiscordantes, homens que fazem sexo com homens, mulheres transexuais, casais heterossexuais de alto risco e as pessoas que injetam drogas (UNAIDS, 2014, WHO, 2014).

O Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento a adotar uma política pública de acesso ao tratamento antirretroviral. Em 1996 foi editada a Lei nº 9.313/96, que garante a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais no âmbito do SUS e, desde então, tem sido ampliado o acesso gratuito ao diagnóstico do HIV e, conseqüentemente, ao tratamento da aids. 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 (RESENDE, 2012).

No final de 2012, cerca de 9,7 milhões de pessoas tiveram acesso à terapia antirretroviral, tendo um aumento de mais de 5 milhões quando comparado ao final de 2008. Estes dados apontam que a comunidade mundial se comprometeu, há mais de uma década, apesar das dificuldades consideráveis, a introduzir o tratamento em todo o mundo. Esta terapêutica tem proporcionado benefícios consideráveis ao seu usuário como aumento da sobrevida, diminuição das internações hospitalares e da ocorrência de complicações oportunistas e da mortalidade associada ao HIV/Aids (SANTOS, 2011; UNAIDS, 2015).

Com o intuito de acabar com a epidemia até 2020, a UNAIDS criou a proposta conhecida como “90 90 90”, que significa 90% das pessoas que vivem com HIV diagnosticadas, 90% destas em tratamento e 90% das pessoas em tratamento com supressão da carga viral (UNAIDS, 2014).

De acordo com a proposta criada pela a UNAIDS:

O tratamento do HIV é uma ferramenta fundamental para acabar com a epidemia de AIDS, mas não é o único. É necessário tomar medidas para maximizar os efeitos de prevenção do tratamento do HIV e os esforços urgentes são igualmente necessários para expandir-se outras estratégias de prevenção, incluindo a eliminação da transmissão de mãe para filho, a programação do preservativo, profilaxia pré-exposição antirretroviral, serviços de redução de danos para usuários de drogas injetáveis, e programas de prevenção focados para outras populações-chave. Para pôr em prática uma resposta abrangente para acabar com a epidemia, serão necessários esforços concentrados para eliminar o estigma, discriminação e exclusão social (UANIDS, 2014 p.2).

Segundo o manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV/Aids:

A adesão 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. Adesão não se refere somente à ingestão de medicamentos, mas inclui 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. Portanto, compreende-se um processo compartilhado entre a pessoa que vive com HIV/aids e o profissional que o acompanha, facilitando a aceitação do regime terapêutico (BRASIL, 2008 p. 14).

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 *apud* BRASIL, 2008).

A não adesão é causa frequente para a falha do tratamento, pois o uso dos medicamentos de maneira inadequada contribui para a seleção de micro-organismos resistentes e conseqüentemente a resistência aos medicamentos. Pode estar associada a diversos fatores relacionados à pessoa em tratamento, à doença, aos serviços de saúde e ao suporte social (PASCHOAL, 2014).

Como problema de pesquisa, tem-se o constante crescimento da incidência de mulheres portadoras do HIV/Aids, a adesão como um problema de saúde pública e como um dos maiores desafios da atenção às pessoas vivendo com HIV/Aids, uma vez que demanda dos usuários mudanças biopsicossociais e o fato da não adesão aos novos medicamentos para aids ser considerado um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento individual e coletivo devido ao desenvolvimento de cepas resistentes. O **objeto** do estudo foi o grau de adesão a TARV e a percepção que as mulheres que vivem com HIV/Aids têm sobre a adesão ao tratamento.

As **questões norteadoras** foram?

- As mulheres que vivem com HIV/Aids são aderentes a TARV?
- O que é adesão ao tratamento na percepção das mulheres que vivem com HIV/Aids?
- Quais são os fatores que dificultam e facilitam a adesão ao tratamento das mulheres que vivem com HIV/Aids?
- O que pode ser feito para melhorar a adesão ao tratamento na percepção das mulheres que vivem com HIV/Aids?

Objetivos:

- Medir o grau de adesão à Terapia Antirretroviral;
- Descrever a percepção que mulheres que vivem com HIV/Aids têm sobre o significado da adesão ao tratamento;
- Identificar os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento;
- Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids.

1.3 Justificativa

O surgimento da aids desencadeou diversas iniciativas com objetivo de propor respostas a epidemia. A partir de então, há o reconhecimento, pelo governo, como um problema de saúde pública. Ao ser considerado um dos mais frequentes a ser enfrentado pelos profissionais de saúde, pelos governos e pela comunidade, o acompanhamento da doença representa um desafio em diferentes aspectos, como as dificuldades de um tratamento efetivo que conduza à cura e as barreiras da adesão ao regime terapêutico (CARVALHO, 2008).

Segundo a OMS, as taxas de ingestão devem ser de no mínimo 95% do total de medicamentos prescritos para a obtenção da efetividade terapêutica. A expansão do acesso à terapia antirretroviral tem contribuído significativamente com o decréscimo do número de óbitos e a consequente melhora na qualidade de vida, porém, de acordo com o Programa de HIV/Aids das Nações Unidas (UNAIDS), para alcançar o acesso universal à prevenção, tratamento, assistência e apoio às pessoas que vivem com HIV até 2015 o cenário global requer, ainda, uma ampliação de financiamento (UNAIDS, 2013).

Além de medidas não farmacológicas, o uso de antirretroviral tornou-se fundamental para o tratamento do HIV/Aids. Estas drogas alteraram profundamente a história natural da doença, reduzindo a progressão do HIV e aumentando a sobrevida dos pacientes (ALBA, 2011).

Segundo Almeida, a adequada adesão ao tratamento se destaca dentre os maiores desafios da atenção às pessoas vivendo com HIV/Aids, uma vez que demanda de seus usuários mudanças comportamentais e dietéticas, além do uso de medicamentos durante toda a vida, da necessidade, por parte dos serviços, de novos arranjos e oferta de atividades específicas em adesão, assumindo grande importância diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade (ALMEIDA, 2011).

Os artigos científicos com abordagem quantitativa são encontrados com maior frequência na literatura, usando como medida de adesão diversos marcadores como carga viral, T-CD4 e dispensação de medicamentos na farmácia. Porém, para se pensar em uma abordagem mais adequada para as pessoas que vivem com HIV/Aids, em especial as mulheres, em nível dos serviços de saúde, é necessário também uma abordagem qualitativa, porque precisamos entender em que contexto estão inseridas, o que significa, na visão delas, fazer uso da medicação antirretroviral (ARV) e como percebem os elementos facilitadores e dificultadores de sua situação.

As mulheres foram escolhidas devido às diversas questões de vulnerabilidade que as permeiam. Além disso, embora sejam notificados mais casos de homens com HIV/Aids, a epidemia cresce mais entre as mulheres.

No século XXI, a Aids passa a figurar entre as principais causas de mortalidade de mulheres em idade fértil, demonstrando o quanto a população feminina tem sido atingida. A partir disso, revela-se a necessidade de melhor explorar a temática, pois se trata de um segmento com especificidades diferentes da população masculina e que apresenta desvantagens relativas à prevenção, ao controle e tratamento da infecção (FELIX, 2012).

Além disso, há uma maior preocupação do crescimento da prevalência da doença na população feminina, pois o vírus pode ser transmitido durante a gravidez e, conseqüentemente, ocorrer o comprometimento da criança por transmissão vertical.

O estudo justificou-se também pela Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, que aponta como necessidade aumentar a produção de conhecimento sobre diversos aspectos relacionados à saúde, no qual se destacou DST/Aids em mulheres (HIV/DST na adolescência e em mulheres maiores de 50 anos; reprodução, sexualidade e HIV; estudo da prevalência da transmissão vertical do HIV; HIV/Aids no casamento), efetividade das ações de controle das DST/ HIV, prevalência das DST e aids e incidência e prevalência de DST, com ênfase em HIV/Aids, nos diferentes grupos etários e populações vulneráveis (BRASIL, 2008b).

Por fim, enfatiza-se a importância da realização desta pesquisa, tendo em vista a necessidade de medir o grau de adesão das pessoas que vivem com HIV/Aids e de conhecer os significados do uso de antirretrovirais para as mulheres.

1.4 Contribuições

O estudo pôde contribuir para o ensino, preenchendo possíveis lacunas do conhecimento a respeito do assunto, além de estimular a inserção da temática no campo acadêmico, tendo em vista a dificuldade de abordar a sexualidade e as DST/Aids dentro das escolas e universidades.

Para a pesquisa, contribuiu com o NUPESM através da publicação dos resultados, dando maior visibilidade ao trabalho, e para as linhas de pesquisa do Laboratório de estudos em Política Planejamento e Assistência em DST/Aids (LEPPA DST/aids), estimulando o desenvolvimento de outras pesquisas neste campo de conhecimento. Além disso, ao permitir

que as mulheres que vivem com HIV/Aids falem sobre suas percepções, o estudo trouxe para o campo acadêmico um dos princípios do SUS, a participação social.

Com relação às mulheres, possibilitou discussões sobre viver com aids e aderir o tratamento de maneira adequada, bem como esclarecimento de dúvidas acerca do seu estado clínico e fatores que facilitam o processo de adesão. É de suma importância informar as pessoas que vivem com HIV/Aids a respeito do tratamento, como se dá seu processo e como se deve inseri-lo em seu cotidiano. Além disso, devemos incentivar a participação ativa desses indivíduos em seu próprio plano terapêutico.

No âmbito da assistência, o estudo em tela trouxe subsídios que favorecem a melhora na abordagem das mulheres que vivem com aids a respeito da adesão ao tratamento antirretroviral, como também contribuiu com estratégias para uma assistência de enfermagem mais eficaz para aqueles que têm algum tipo de dificuldade no acompanhamento regular, visando à melhora da adesão à TARV.

Por fim, foi possível contribuir incentivando o papel do enfermeiro diante das ações inerentes ao processo terapêutico das mulheres que vivem com HIV/Aids. É necessário compreender que o cuidado prestado não deve ser limitado à doença e ao recurso medicamentoso. Em especial, no cuidado com as mulheres, os profissionais precisam conhecer todos os aspectos envolvidos no processo da doença e as questões de vulnerabilidade que permeiam a vida na condição de soropositividade para o HIV.

Capítulo II

REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Aspectos Epidemiológicos do HIV/Aids

2.1.1 No mundo

A aids continua sendo um dos desafios de saúde mais graves do mundo. Globalmente, estima-se que 35,3 milhões de pessoas viviam com o HIV no final de 2012 (Gráfico 1). A África subsaariana continua sendo a mais afetada, onde cerca de um em cada 20 adultos vivem com HIV. Além disso, é responsável por 69% das pessoas que vivem com HIV em todo o mundo. Em seguida, as regiões mais afetadas são Caribe e Europa Oriental e Ásia central, onde 1,0% dos adultos viviam com HIV em 2011 (UNAIDS, 2012, 2013).

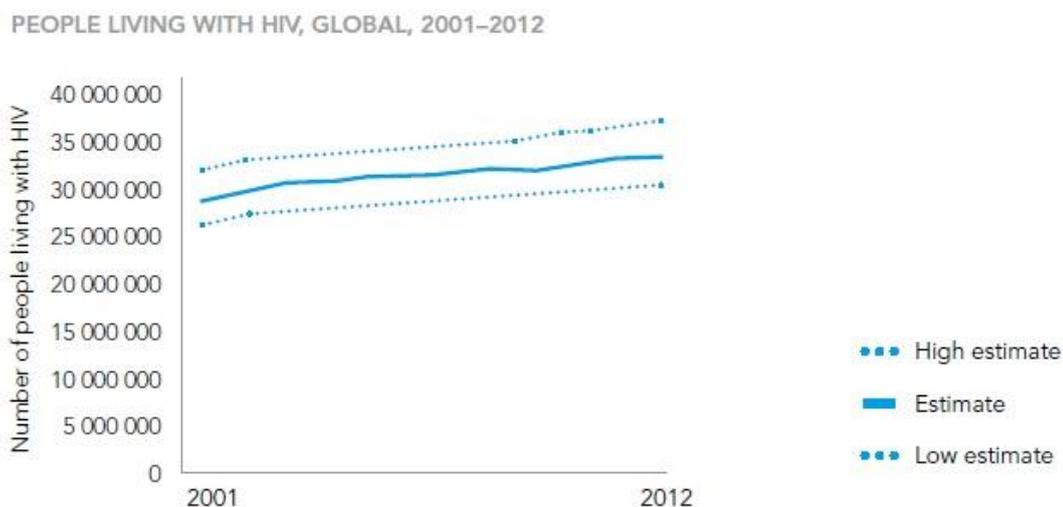


Gráfico 1 - Número de pessoas vivendo com HIV/Aids no mundo.
Fonte: UNAIDS report on the global aids epidemic 2013.

O número de pessoas infectadas está em constante declínio. A taxa de infecção em 2012 foi 33% menor que o ano de 2001. O número anual de novas infecções pelo HIV entre adultos e adolescentes diminuiu 50% ou mais em 26 países entre 2001 e 2012 (Gráfico 2). No entanto, outros países não estão a caminho de reduzir pela metade a transmissão sexual do HIV, o que reforça a importância de intensificar os esforços de prevenção (UNAIDS, 2013).

NEW HIV INFECTIONS, GLOBAL, 2001–2012

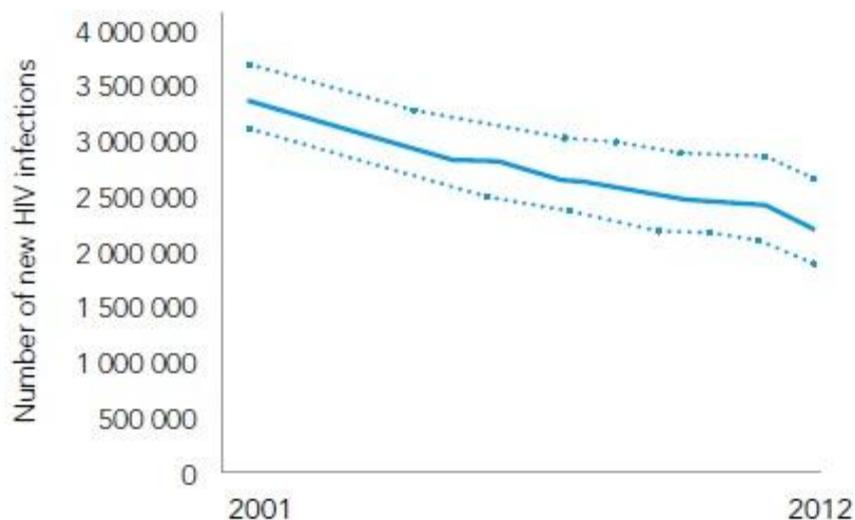


Gráfico 2 - Número de novos casos de infecção pelo HIV.
 Fonte: UNAIDS report on the global aids epidemic 2013.

Pessoas que vivem com HIV estão vivendo mais e as mortes relacionadas à aids estão diminuindo devido à eficácia da terapia antirretroviral (Gráfico 3). Desde 2005, óbitos relacionados à doença diminuíram de 2,3 para 1,6 milhões em 2012 (UNAIDS, 2013).

AIDS DEATHS, GLOBAL, 2001–2012

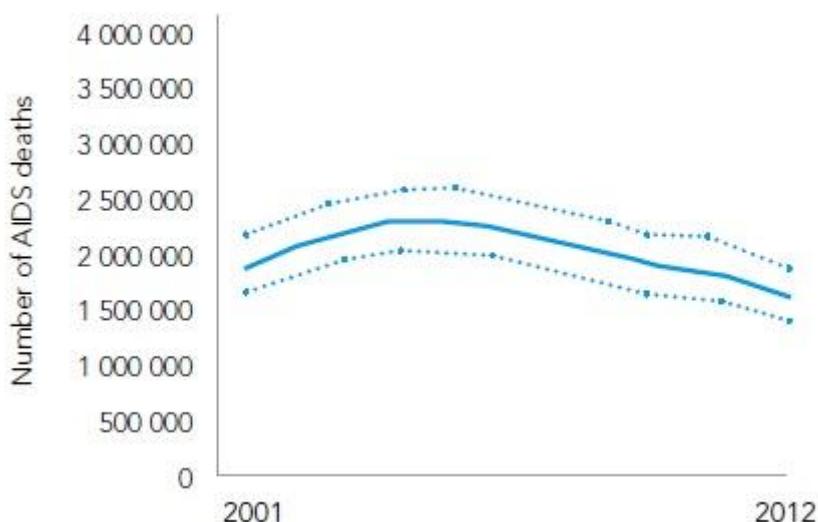


Gráfico 3 - Número de mortes relacionadas à Aids.
 Fonte: UNAIDS report on the global aids epidemic 2013.

Em 2012, 9,7 milhões de pessoas em países de renda baixa e média receberam terapia antirretroviral, o que representa 61% de todos os que eram elegíveis para o tratamento do

HIV, no âmbito da Organização Mundial de Saúde de 2010. No entanto, de acordo com as diretrizes da OMS 2013, a cobertura do tratamento em países de renda baixa e média representava apenas 34% dos 28,6 milhões de pessoas elegíveis em 2013 (UNAIDS, 2013).

2.1.2 No Brasil

A infecção pelo HIV continua sendo de grande relevância para a saúde pública no Brasil. Desde o início da epidemia de aids até junho de 2014, foram registrados no país 757.042 casos, dos quais 491.747 (65,0%) eram do sexo masculino e 265.251 (35,0%) do sexo feminino. A distribuição proporcional dos casos de aids no Brasil segundo região mostra uma concentração nas regiões Sudeste e Sul, correspondendo a 54,4% e 20,0% do total de casos identificados de 1980 até junho de 2014; as regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte correspondem a 14,3%, 5,8% e 5,4% do total dos casos, respectivamente (BRASIL, 2014).

Nos grupos populacionais em situação de maior vulnerabilidade, as taxas de prevalência de HIV encontradas em estudos realizados pelo Departamento de DST, aids e Hepatites Virais em 2008/2009 foram de 5,9% entre usuários de drogas, 10,5% entre homens que fazem sexo com homens (HSH) e 4,9% entre mulheres profissionais do sexo (BRASIL, 2014).

A taxa de detecção de aids no país tem apresentado estabilização nos últimos dez anos, com uma média de 20,5 casos para cada 100 mil habitantes (Gráfico 4); também se observa estabilização da taxa na região Sul, com uma média de 31,1 casos para cada 100 mil habitantes. As regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste apresentam uma tendência linear de crescimento significativa. A região Sudeste é a única que apresenta tendência de queda nos últimos dez anos; em 2004, a taxa de detecção foi de 26,0, a qual passou para 18,7 casos a cada 100 mil habitantes em 2013, correspondendo a uma queda de 28,1% (BRASIL, 2014).

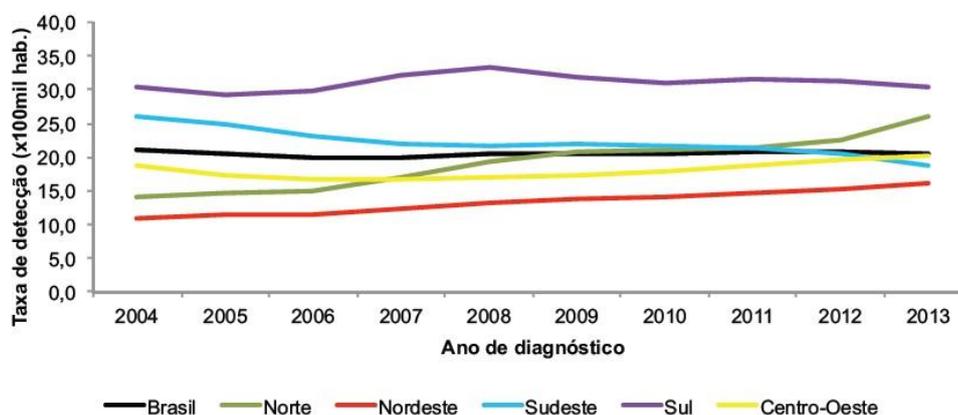


Gráfico 4 - Taxa de incidência de Aids por região de residência e ano de diagnóstico.
Fonte: Boletim Epidemiológico HIV-Aids 2014.

As taxas de detecção de aids em homens nos últimos dez anos têm apresentado tendência significativa de crescimento; em 2004, a taxa foi de 25,8 casos para cada 100 mil habitantes e em 2013 passou para 26,9, representando um aumento de 4,3%. Entre as mulheres, observa-se tendência significativa de queda, passando de 16,4 casos para cada 100 mil habitantes em 2004 para 14,1 em 2013, representando 14,0%. A razão de sexo, expressa pela relação entre o número de casos de aids em homens e mulheres, apresentou redução de até 15 casos em homens para cada 10 casos em mulheres. No entanto, a partir de 2009, observa-se uma redução nos casos de aids em mulheres e aumento nos casos em homens, refletindo-se na razão de sexo, que passou a ser de 18 casos de aids em homens para cada 10 casos em mulheres em 2013 (BRASIL, 2014).

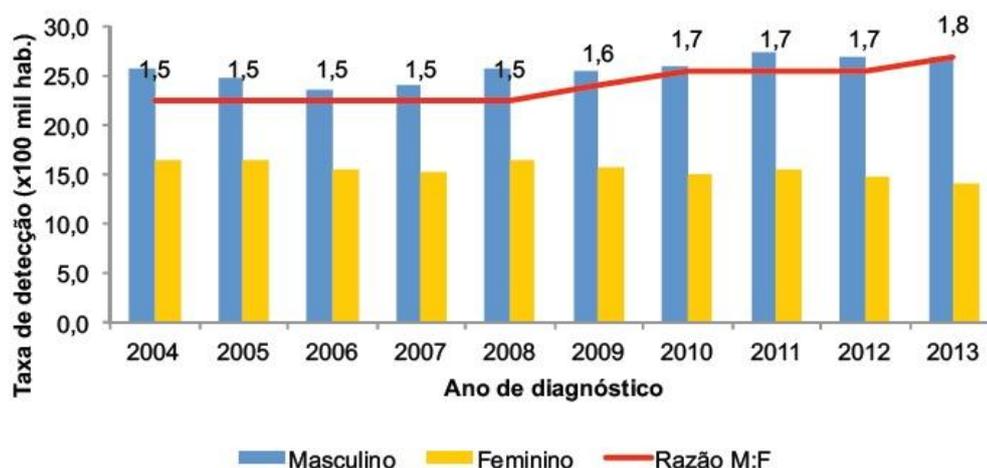


Gráfico 5 – Taxa de incidência de Aids por sexo e razão de sexos. Brasil, 2004 a 2013.
Fonte: Boletim Epidemiológico HIV-Aids 2014.

A razão de sexo também varia de acordo com a faixa etária; entre os mais jovens (13 a 19 anos), existem 30% a mais de homens que mulheres notificadas com aids (razão de sexo de 13 casos em homens para cada 10 casos em mulheres) no ano de 2013. Entre os indivíduos com 20 anos ou mais, observa-se que, à medida que aumenta a idade, a razão de sexo diminui, indicando que há uma participação maior dos homens entre os mais jovens e uma maior participação das mulheres entre os mais velhos. Em 2013, a razão de sexo nas faixas etárias de 20 a 29 anos e de 30 a 39 anos foi de 2,2 e 1,9 casos em homens para cada caso em mulheres, respectivamente, com tendência significativa de aumento nos últimos dez anos (BRASIL, 2014).

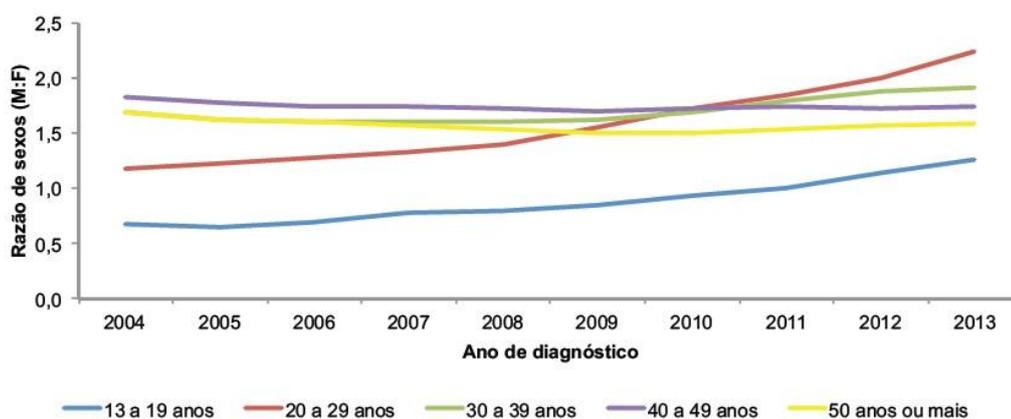


Gráfico 6 – Razão de sexo segundo faixa etária por ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013.
Fonte: Boletim Epidemiológico HIV-Aids 2014.

A taxa de detecção de aids em menores de cinco anos tem sido utilizada como indicador para avaliar a transmissão vertical do HIV. Tem-se observado uma tendência de queda no Brasil como um todo: 35,7%, nos últimos dez anos. No entanto, constata-se diferenças importantes entre as regiões quanto a essa tendência; nas regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste, há uma tendência de queda com percentuais de 59,2%, 34,3% e 67,3%, respectivamente, de 2004 a 2013. Para as regiões Norte e Nordeste, por outro lado, observa-se no mesmo período uma elevação nas taxas: 9,1% (de 3,3 para 3,6 por 1.000 nascidos vivos) e 13,0% (de 2,3 para 2,6 por 1.000 nascidos vivos), respectivamente. Esse aumento, no entanto, não é estatisticamente significativo (BRASIL, 2014).

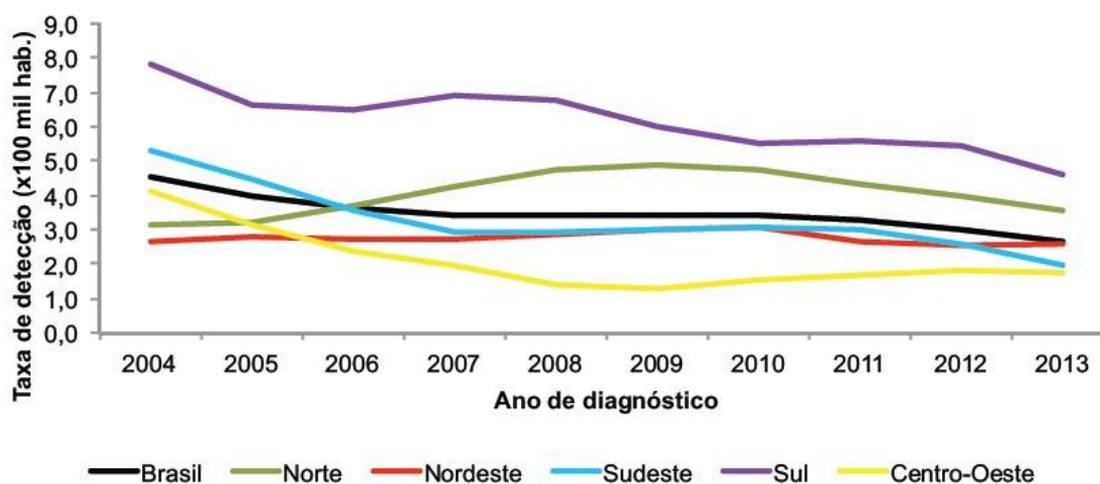


Gráfico 7 – Taxa de detecção de Aids em menores de 5 anos de idade por região de residência e ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013.
Fonte: Boletim Epidemiológico HIV-Aids 2014.

No que tange à mortalidade, observa-se uma tendência significativa de queda para o Brasil como um todo, que passou de 6,1 óbitos para cada 100 mil habitantes em 2004 para 5,7 em 2013, representando uma queda de 6,6%. No entanto, essa mesma tendência não se observa em todas as regiões do país; apenas as regiões Sudeste e Sul apresentam tendência de queda, sendo esta mais acentuada no Sudeste (26,3%). Nas regiões Norte e Nordeste, a tendência é de crescimento; no Norte, a taxa aumentou 75,0%, passando de 4,0 óbitos para cada 100 mil habitantes em 2004 para 7,0 em 2013, e no Nordeste, aumentou 41,9%, passando de 3,1 para 4,4 óbitos para cada 100 mil habitantes. A região Centro-Oeste apresentou redução no coeficiente de 4,7 em 2004 para 4,4 em 2013 (BRASIL, 2014).

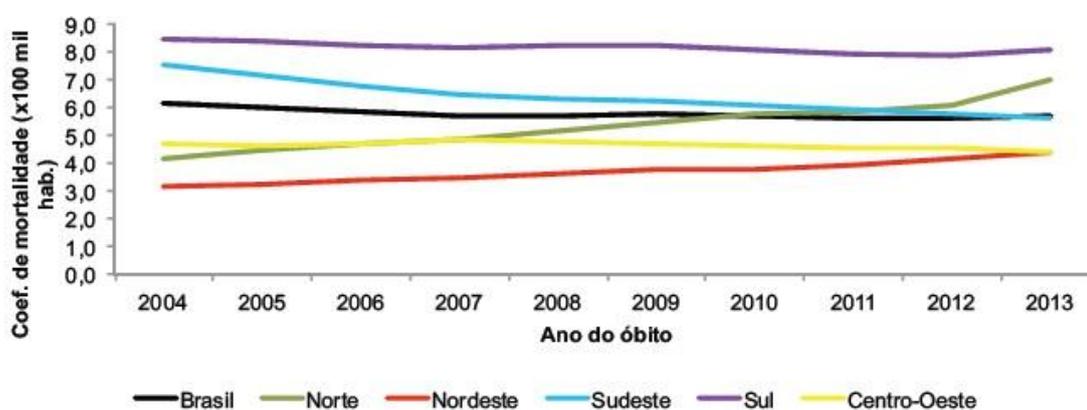


Gráfico 8 – Coeficiente de mortalidade padronizado de aids (por 100 mil habitantes) segundo região de residência por ano do óbito. Brasil, 2004 a 2013.
Fonte: Boletim Epidemiológico HIV-Aids 2014.

Esta tendência de queda está diretamente ligada ao advento da terapia antirretroviral. De acordo com Guaragna (2007), o uso de antirretrovirais alterou, de forma significativa, a história natural da doença pelo HIV/Aids. Seu uso corrente é a única maneira de garantir a maior duração do esquema prescrito, permitindo a preservação de opções terapêuticas, menor ocorrência de infecções oportunistas, progressão mais lenta da doença e diminuição da mortalidade associada ao HIV/Aids.

2.2 Mulheres Vivendo com HIV/aids

Desde seu início, o cenário da epidemia de HIV/Aids vem se modificando no Brasil e no mundo, o que reflete em alterações do seu perfil epidemiológico. No início da epidemia, a maioria dos casos era representada pelos homens e a taxa de incidência do sexo masculino era maior do que no sexo feminino. Em contrapartida, embora sejam notificados mais casos de

homens portadores, a velocidade de crescimento da epidemia é maior entre as mulheres (SANTOS, 2009).

Questões da vivência da sexualidade, do conhecimento do corpo, da negociação de medidas preventivas e a existência de relações desiguais entre os homens e mulheres têm papel relevante no processo da feminização do HIV e aids. Além disso, fatores relacionados à baixa escolaridade, à forma de inserção social, como dificuldades de colocação em mercado de trabalho ou mesmo grandes desigualdades na remuneração de seu trabalho, também acrescentam as possibilidades de maior vulnerabilidade das mulheres (LIMA, 2013).

No Brasil, a saúde da mulher foi incorporada às políticas nacionais de saúde nas primeiras décadas do século XX, sendo limitada, nesse período, às demandas relativas à gravidez e ao parto. Os programas materno-infantis traduziam uma visão restrita sobre a mulher, baseada em sua especificidade biológica e no seu papel social de mãe e doméstica, responsável pela criação, pela educação e pelo cuidado com a saúde dos filhos e demais familiares. Em 1984, o Ministério da Saúde elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), marcando, sobretudo, uma ruptura conceitual com os princípios norteadores da política de saúde das mulheres e os critérios para eleição de prioridades neste campo (BRASIL, 2011, p. 15 e 16).

O PAISM incorpora a integralidade e a promoção da saúde como princípios norteadores e busca consolidar os avanços no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual. Agrega, também, a prevenção e o tratamento de mulheres vivendo com HIV/Aids (BRASIL, 2011).

Considerar estratégias que visem somente o controle da epidemia do HIV e aids, no contexto da reprodução, é quase que enfatizar uma preocupação destinada, no caso, ao componente biológico. Esta questão, na trajetória da epidemia, tem sido repensada a partir da elaboração de novas estratégias de prevenção que visem outros componentes da vida e da sexualidade que não estejam somente relacionados à reprodução. Portanto, a feminização do HIV nos chama a atenção sobre as questões de gênero (LIMA, 2012). “O gênero oferece um meio de distinguir a prática sexual dos papéis atribuídos às mulheres e aos homens. Gênero coloca ênfase sobre tudo em sistema de relações que pode incluir o sexo, mas que não é diretamente determinado pelo sexo nem determina diretamente a sexualidade” (SCOTT, 1990 *apud* LIMA, 2012).

Do mesmo modo que diferentes populações estão expostas a variados tipos e graus de risco, mulheres e homens, em função da organização social das relações de gênero, também estão expostos a padrões distintos de sofrimento, adoecimento e morte. Partindo-se desse pressuposto, é fundamental a incorporação da perspectiva de gênero na análise do perfil

epidemiológico e no planejamento de ações de saúde, que tenham como objetivo promover a melhoria da qualidade de vida, a igualdade e os direitos de cidadania da mulher (BRASIL, 2011).

São muitas as questões de vulnerabilidade em que as mulheres que vivem com HIV/Aids estão expostas. Entre elas, destacam-se as relações sexuais desprotegidas. Diversos aspectos ligados às relações sociais de gênero determinam um baixo poder de negociação sexual das mulheres, tornando-as mais suscetíveis a terem relações sexuais sem proteção aumentando, conseqüentemente, as suas chances de exposição ao vírus. A submissão destas aos homens no que diz respeito ao exercício da sexualidade e a sua responsabilização pelas questões reprodutivas – contracepção e concepção – dificulta o diálogo com seus parceiros (SANTOS, 2009; VARGENS, 2010).

Estudo realizado por Santos (2009) em 13 municípios brasileiros com 3.822 mulheres acima de 17 anos com e sem diagnóstico positivo para o HIV mostrou uma alta proporção de mulheres infectadas por seus parceiros fixos. Tal fato, aponta necessidade de implementar estratégias de prevenção voltadas para esta parcela da população. É de extrema importância buscar formas de enfrentamento e prevenção da infecção pelo HIV que atendam as demandas das mulheres em suas necessidades físicas, psicológicas e culturais, considerando-se o envolvimento dos homens como parte fundamental desse processo.

Em 2007, foi lançado o Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização do HIV/Aids e outras DST visando reduzir o impacto da epidemia e da mortalidade entre as mulheres no Brasil, pautado pelo conceito de vulnerabilidade. O Plano busca abarcar ações que incidam sobre os três níveis de produção de vulnerabilidade nas mulheres: situações sociais que reduzem seu poder de negociação sexual, qualidade do atendimento oferecido pelos serviços de saúde e acessibilidade do fortalecimento individual das mulheres (BRASIL, 2010).

Sendo o HIV um vírus que carrega consigo tanto preconceito da sociedade, é normal que a mulher portadora tenha medo de ser rejeitada, julgada, isolada e abandonada pelos amigos, família e companheiro. Além disso, o tratamento com antirretrovirais trata a doença e auxilia na diminuição da carga viral, mas não atende a todas as necessidades desta mulher. Para que o cuidado seja efetivo, nestes casos, é necessário acompanhá-la durante os exames e tratamento, saber ouvi-la e ser capaz de desenvolver um diálogo com ela. É necessário também escutar sua história, tanto de vida como clínica. Nesta situação, é importante mostrar

que não haverá julgamentos e que o profissional existe para cuidar, acompanhar e apoiar. Isto exige um profissional especialmente capacitado (VARGENS, 2010).

2.3 Adesão ao Tratamento do HIV/Aids

Os antirretrovirais surgiram com o objetivo de inibir a replicação viral, recuperar o sistema imunológico e reduzir a ocorrência de infecções oportunistas e outras morbidades das pessoas que vivem com HIV/Aids. No início da década de 1990, a monoterapia com antirretroviral e, em seguida, a combinação de dois princípios ativos, oferecia aos pacientes benefícios modestos diante do decurso da doença. A terapêutica da aids só progrediu indiscutivelmente com a introdução, em 1995, da *highly active antirretroviral therapy* (HAART), que passou a contar com os inibidores de protease, tornando mais potentes e eficazes as combinações de antirretrovirais (SCHEFFER, 2012).

O advento da terapia antirretroviral reduziu mundialmente o número de mortes devido à aids, embora de forma heterogênea, na dependência do acesso a esses medicamentos, em diferentes países. Este método visa reduzir os níveis de carga viral, preservar e aumentar a resposta imune em longo prazo. Esses medicamentos, quando utilizados adequadamente, proporcionam maior sobrevida e melhor qualidade de vida aos pacientes, embora não eliminem o HIV (SOUSA, 2011). Além disso, o tratamento eficaz tem sido um grande aliado à prevenção da transmissão do vírus. O estudo HPTN 052 refere-se a um ensaio clínico que demonstrou que, entre os indivíduos HIV positivos que aderiram ao esquema de terapia antirretroviral precoce, o risco de infecção do parceiro sexual soronegativo pode ser reduzido em até 96%.

Segundo a UNAIDS (2013), a terapia antirretroviral não só previne doenças e mortes relacionadas à aids, como também tem o potencial de reduzir significativamente o risco de transmissão do HIV. De 1996 a 2012, a TARV evitou 6,6 milhões de mortes relacionadas à doença em todo o mundo, incluindo 5,5 milhões em países de média e baixa renda, mas apesar da expansão dos serviços de tratamento, o esforço para alcançar o acesso universal enfrenta desafios consideráveis, como por exemplo, a persistente baixa cobertura do tratamento para crianças.

Além da redução da morbimortalidade, o acesso universal à terapia antirretroviral está associado com a redução da incidência da transmissão do HIV, já que reduz o nível da carga viral individualmente e na comunidade. O Brasil é um dos países com melhor cobertura do

tratamento em todo mundo, enquanto muitos países da África ainda estão em situação crítica no que tange ao acesso aos medicamentos. (SOUSA, 2011).

De acordo com o Boletim epidemiológico de 2014, até outubro de 2014, quase 400 mil PVHA se encontravam em TARV, um aumento de aproximadamente 12% quando comparado a 2013 e mais do que o dobro do observado em 2009 (BRASIL, 2014).

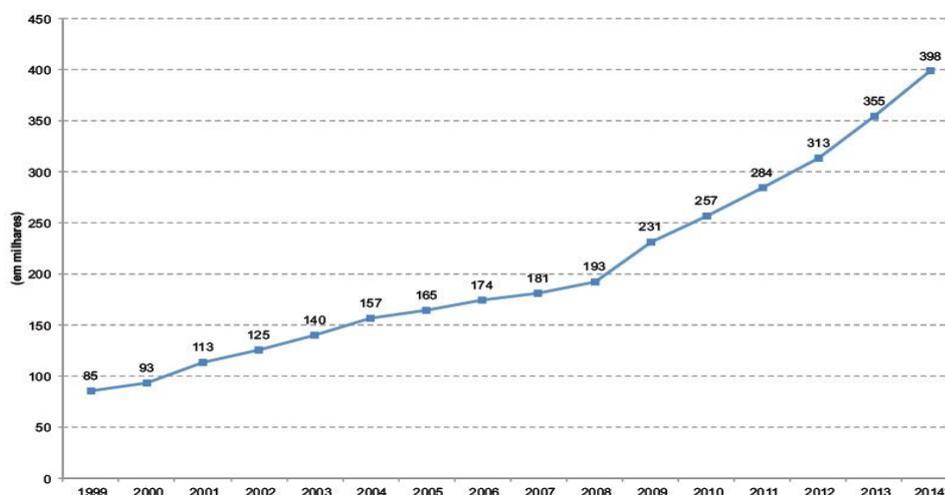


Gráfico 9 – Número de pacientes em TARV. Brasil, 1999 – 2013.
Fonte: Boletim Epidemiológico HIV-Aids 2014.

A escolha do esquema terapêutico deve seguir as recomendações do Ministério da Saúde levando em consideração diversos fatores que influenciam no tratamento, tais como: potencial de adesão ao regime prescrito; potência e toxicidade imediata e em longo prazo; presença de comorbidades; uso concomitante de outros medicamentos; adequação do esquema a rotina de vida do paciente; interação com a alimentação; custo dos medicamentos. (BRASIL, 2008c).

Diversos autores definem a adesão de maneira restrita como somente o comportamento de tomar os remédios, fazer dieta e mudar o estilo de vida, sendo então um processo autoritário, sem que haja uma decisão compartilhada entre a pessoa e o profissional de saúde. Segundo o Ministério da Saúde, esse conceito é mais amplo:

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. 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. (Brasil, 2008, p. 14)

No entanto, muitos dos trabalhos publicados que buscam mensurar a adesão à terapia antirretroviral utilizam o conceito mais objetivo como tomar os medicamentos nas doses e quantidades de comprimidos prescritas em um determinado período de tempo (SOUSA, 2011). Tal fato é afirmado por Blatt (2009), que diz que vários fatores são descritos na literatura como predisponentes à não-adesão terapêutica, como os relacionados ao regime terapêutico, ao paciente e ao sistema de saúde, sendo destacados principalmente o grande número de medicações envolvidas, a complexidade terapêutica do regime de doses e a baixa tolerabilidade dos doentes à medicação antirretroviral.

Ainda segundo o Ministério da Saúde, os princípios que devem nortear as ações de adesão no âmbito do SUS 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 pessoas vivendo com HIV e Aids na construção de estratégias que promovam a adesão ao tratamento; trabalho em redes articuladas e complementares entre os diferentes níveis de atenção a saúde; articulação intra e intersetorial, buscando superar obstáculos, particularmente sociais (BRASIL, 2008, p. 15).

A adesão ao esquema terapêutico antirretroviral apresenta-se como um grande desafio. Em contrapartida, essa terapêutica tem produzido resultados muito positivos, representados pelo prolongamento da vida e melhoria de sua qualidade, diminuição de episódios mórbidos e do número e frequência de internações. Porém, para que estes benefícios sejam observados, se faz necessária uma boa adesão à terapia por parte dos usuários (GIR, 2005).

A adoção de algumas estratégias específicas, tais como aumentar o aporte de informações, grupos de adesão, atendimento individual, interconsulta e consulta conjunta, atividades de sala de espera, rodas de conversa e o Tratamento Diretamente Observado (TDO) podem contribuir para a melhora da adesão ao tratamento (BRASIL, 2007).

É incontestável que o tratamento antirretroviral levou à diminuição da mortalidade das pessoas vivendo com HIV/Aids, mas nem sempre ocorreu uma linearidade desta com a melhora da qualidade de vida. Os efeitos colaterais e a intolerância que muitos antirretrovirais provocam, resultam muitas vezes no abandono do tratamento, uma vez que se torna quase impossível conviver com algum desses efeitos (SANTOS, 2007).

A OMS estima que a não adesão à terapia esteja em torno de 50% nos países desenvolvidos, e supõe que seja maior nos chamados países em desenvolvimento, devido a um conjunto de fatores como limitado acesso aos cuidados em saúde, medicações e a falta de

diagnóstico (WHO, 2003 *apud* CARACIOLO, 2010). Usar menos de 95% do esquema ARV parece ser insuficiente para inibir a replicação viral, o que propicia aumento da viremia, deterioramento do sistema imunológico e emergência de cepas virais resistentes ou não (CARACIOLO, 2010).

Ter acesso universal ao tratamento é uma importante conquista; porém, há de se garantir também o acesso à prevenção e ao tratamento de morbidades relacionadas a este tratamento, como a lipodistrofia e as doenças cardiovasculares. Por isso faz-se necessário a oferta de outras abordagens que não apenas terapêuticas, mas que garantam a qualidade de vida dos pacientes, como por exemplo, a atividade física e orientações dietéticas (SANTOS, 2007).

Os métodos para mensurar adesão podem ser classificados em diretos e indiretos, sendo métodos indiretos: autorrelato dos pacientes, contagem de comprimidos, resposta clínica, diários preenchidos pelos pacientes, monitoramento eletrônico de comprimidos, e métodos diretos: administração diretamente observada, monitoramento da droga, metabólitos ou marcadores no sangue. Geralmente, os métodos indiretos são menos fidedignos e tendem a superestimar a adesão, embora sejam de mais fácil aplicação e mais baratos. Os métodos diretos costumam ser mais precisos, todavia, apresentam altos custos e também sofrem interferência de outros fatores que não a adesão (OSTERBERG, 2005).

O questionário é um exemplo de método indireto e é considerado como um instrumento relativamente fácil de utilizar, mas o questionar o paciente pode ser suscetível a falhas e tende a resultar na inadequada avaliação da adesão do paciente. Em contrapartida, é um método simples, barato e o mais utilizado na prática clínica.

Capítulo III

REFERENCIAL TEÓRICO

Para fundamentar a dissertação, o referencial teórico está baseado no conceito de “cuidado de si” de Michel Foucault.

Nascido no ano de 1926 em Poitiers, na França, foi um filósofo cujas teorias abordam a relação entre poder e conhecimento e como eles são usados como uma forma de controle social por meio de instituições sociais. Suas obras, desde a “História da Loucura” até “A História da Sexualidade”, na qual escreve um capítulo sobre o cuidado de si, enquadram-se dentro da Filosofia do Conhecimento. Foucault morreu em Paris por conta de problemas neurológicos agravados por HIV/Aids.

Há três momentos referentes ao cuidado de si na moral antiga, segundo Foucault: o primeiro momento chamado de socrático-platônico, o segundo considerado “idade do ouro”, no qual refere-se a cultura helenística e romana, e o terceiro denominado ascético-monástico, caracterizado a partir dos textos cristãos (BOLSONI, 2012).

O conceito de cuidado de si mesmo (*Epimeléia heautoû*¹), no período socrático-platônico remete ao cuidado como uma espécie ou aplicação concreta, precisa e particular da regra que vinculava todo o cuidado de si mesmo. É no Alcibíades I de Platão que se encontra a primeira elaboração filosófica do cuidado de si, onde o diálogo é essencial. Sócrates³ mostra ao jovem ambicioso que é muito presunçoso de sua parte querer tomar a seu encargo a cidade, dar-lhe conselhos e entrar em rivalidade com os reis de Esparta ou com os soberanos da Pérsia se não aprendeu anteriormente aquilo que é necessário saber para governar: deve, primeiro, ocupar-se de si próprio – e logo, enquanto é ainda jovem, pois com “cinquenta anos será demasiado tarde”. (FOUCAULT, 1985).

Nesse sentido, o cuidado de si esperado por Sócrates de Alcibíades caracteriza-se por uma natureza pedagógica e erótica, mas principalmente pela finalidade política, e conclui que “é preciso cuidar-se para bem cuidar da cidade, governar-se para governar os outros; desempenhando papel ‘claramente instrumental’, a relação de si para consigo passa, portanto, pela ‘mediação da cidade’” (MUCHAIL, 2011). Nesta perspectiva, observa-se com clareza que, se Alcibíades pretende governar a cidade e aos outros, precisa primeiramente ocupar-se

¹ *Epimeléia heautoû* é o cuidado de si mesmo, o fato de ocupar-se consigo, de preocupar-se consigo etc. (FOUCAULT, 2011).

³ Sócrates foi um filósofo ateniense do período clássico da Grécia Antiga. Um dos fundadores da filosofia ocidental, conhecido principalmente através dos relatos em obras de escritores que viveram mais tarde, especialmente dois de seus alunos, Platão e Xenofonte.

com seu eu, mas esse eu é entendido apenas a título de elemento, pois a finalidade do cuidado de si neste momento figura em torno da cidade (BOLSONI, 2012).

O segundo momento é considerado o ápice do cuidado de si (“idade de ouro”), no qual o cuidado de si não é privilégio de alguns, mas um imperativo para todos. Foucault afirma ser um princípio válido para todos, todo o tempo e durante toda a vida, significando a formação do sujeito, durante a juventude para preparar-se para a vida e na velhice para rejuvenescer.

(...) ter cuidados com a própria alma, é o alcance da felicidade; que essa atividade de ter cuidados com a própria alma deve ser praticada em todos os momentos da vida, quando se é jovem e quando se é velho. Entretanto, com duas funções diferentes: quando se é jovem trata-se de preparar-se para a vida, armar-se, equipar-se para a existência; e no caso da velhice, filosofar é rejuvenescer, isto é, voltar no tempo ou, pelo menos, desprender-se dele, e isso graças a uma atividade de memorização que, para os epicuristas, é a rememoração dos momentos passados (FOUCAULT, 2011, p. 80).

O terceiro momento do cuidado de si se apresenta como o cuidado com a espiritualidade, em que o acesso à verdade só é possível com a pureza da alma. Para tal, usa-se a técnica da auto-observação, que consiste em olhar para dentro de si mesmo e conhecer-se para saber o que ocorreu dentro de si. Porém, para Foucault, esta técnica apresenta-se sob a forma de uma desqualificação dos valores da vida privada (FOUCAULT, 1985; BOLSONI, 2012).

Vale ressaltar que, o filósofo não defende nenhuma das formas do cuidado de si. Sendo assim, mesmo compreendendo que Foucault não teve por objetivo analisar a eficácia de cada técnica do cuidado de si, mas de fazer uma análise crítica dos dispositivos para a dominação dos corpos e da sexualidade, optou-se por utilizar as técnicas evidenciadas no período helenístico-romano como método para avaliar e melhorar as vivências das mulheres soropositivas e sua relação com o HIV/Aids e seu tratamento.

Para Foucault, são as técnicas de si que permitem o indivíduo efetuar o cuidado de si. Essas técnicas se dividem em quatro grandes grupos, onde cada qual representa uma matriz da razão prática:

1) as técnicas de produção graças as quais podemos produzir, transformar e manipular objetos; 2) as técnicas de sistemas de signos, que permitem a utilização de signos, de sentidos, de símbolos ou de significação; 3) as técnicas de poder, que determinam a conduta dos indivíduos, submetendo-os a certos fins ou à dominação, objetivando o sujeito; 4) as técnicas de si, que permitem aos indivíduos efetuarem, sozinhos ou com a ajuda de outros, um certo número de operações sobre seus corpos e suas almas, seus pensamentos, suas condutas, seus modos de ser; de transformarem-se a fim de atender um certo estado de felicidade, de pureza, de sabedoria, de perfeição ou de imortalidade (FOUCAULT, 1994, p. 2).

É raro que esses quatro tipos de técnica funcionem separadamente, mesmo por que cada tipo está associado a uma determinada forma de dominação. Cada um desses tipos implica em certos modos de educação e de transformação dos indivíduos, na medida em que se trata não somente, evidentemente, de adquirir certas aptidões mas também de adquirir certas atitudes. Porém, as técnicas que mais prenderam a atenção do filósofo foram as técnicas de dominação e as técnicas de si (FOUCAULT, 1994).

A *askêsis*², terceira técnica definida pelos estoicos, não é a revelação do si secreto, mas um ato de rememoração. Compreende um certo número de exercícios, nos quais o sujeito se coloca na situação de verificar se é capaz ou não de fazer em face aos acontecimentos e de utilizar o discurso do qual está armado. O objetivo é testar a preparação. O sujeito assimilou suficientemente essa verdade a ponto de transformá-la em uma ética e se comportar como deve na presença de um acontecimento? (FOUCAULT, 1985).

Esta técnica de si poderia auxiliar as mulheres que recebem o diagnóstico a lidarem melhor com o impacto da revelação, tendo em vista as diversas mudanças que ocorrem na vida do indivíduo a partir desse momento. Receber a notícia da infecção provoca diversos sentimentos difíceis de entender e conviver, desde o impacto inicial gerado pelo resultado inesperado ao estigma que ainda permanece em torno da aids. Para as mulheres, este é um momento ainda mais difícil, pois, na maioria das vezes, sua principal preocupação é como a família irá reagir e como ela será capaz de cuidar de tudo a partir de então. Por isso a importância de determinar condutas próprias para cuidar de si mesmo e então continuar sua vida naturalmente.

Na tradição filosófica inaugurada pelo estoicismo, a *askêsis*, longe de indicar a renúncia a si mesmo, implica na consideração progressiva de si, a maestria de si – uma maestria à qual se alcança não pela renúncia à realidade, mas ao se obter e assimilar a verdade. O objetivo final não é preparar o indivíduo para uma outra realidade, mas de lhe permitir acessar a realidade deste mundo. Em grego a palavra que descreve essa atitude é *paraskeuazô* (“preparar-se”) (FOUCAULT, 1994).

Além da *askêsis*, existe uma quarta técnica: a de exame de si. Esta poderia auxiliar as mulheres na adesão ao tratamento do HIV/Aids, tendo em vista a necessidade de realizar um certo número de operações sobre seus corpos e suas almas, seus pensamentos, suas condutas e

² *Askêsis* é um conjunto de práticas pelas quais o indivíduo pode obter, assimilar a verdade e transformá-la em um princípio de ação permanente (FOUCAULT, 1994).

seus modos de ser a fim de superar todas as dificuldades impostas pelo uso da medicação. E, a partir de então, poder atingir um certo estado de felicidade, de pureza, de sabedoria, de perfeição ou de imortalidade.

Com vista à importância e os diversos contratempos na adesão ao tratamento do HIV/aids, o cuidado de si torna-se indispensável. Para Foucault (1985), existem os cuidados com o corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso, a satisfação, tão medida quanto possível, das necessidades. Existem as meditações, as leituras, as anotações que se toma sobre livros ou conversações ouvidas, e que mais tarde serão relidas, a rememoração das verdades que já se sabe, mas de que convém apropriar-se ainda melhor. E tal atividade não constitui um exercício da solidão, mas uma verdadeira prática social. A prática de si implica que o sujeito se constitua face a si próprio, não como um simples indivíduo imperfeito, ignorante e que tem necessidade de ser corrigido, formado e instruído, mas como indivíduo que sofre de certos males e que deve cuidar, seja por si mesmo ou por alguém que para isso tem competência. Cada um deve descobrir que está em estado de necessidade, e que lhe é necessário receber medicação e socorro.

Entender o que acontece com si mesmo e como poder prevenir sua saúde deixa os pacientes e familiares sujeitos participantes e ativos na realização de ações saudáveis e responsáveis. A adesão acontece quando o indivíduo aceita sua condição de saúde, entende o processo da doença e escolhe cuidar de si, sendo parte ativa do processo. O sucesso da adesão está relacionado ao serviço, com disponibilidade de exames laboratoriais e facilidade no acesso a saúde, a qualidade da assistência oferecida pelo profissional, empenhado em ouvir, acolher e estabelecer um vínculo de confiança e ao papel do paciente, que precisa compreender a doença e aceitar o tratamento, aderindo estratégias para o próprio cuidado.

Capítulo IV

REFERENCIAL METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva exploratória, com abordagem mista. As vantagens do método misto incluem: potencial de complementação, no qual as abordagens qualitativa e quantitativa são complementares – representam palavras e números, as duas linguagens fundamentais da comunicação humana; e potencial de incrementação, pois o progresso em determinado tópico tende a avançar, com base em circuitos de *feedback*. Os achados qualitativos podem gerar hipóteses que serão testadas por métodos quantitativos e os achados quantitativos, eventualmente, precisam de esclarecimentos por meio de sondagens detalhadas (POLIT, 2011).

Dados qualitativos são eventualmente usados para explicar o significado de descrições ou relações quantitativas. Os métodos quantitativos podem demonstrar que as variáveis são relacionadas de forma sistemática, mas não fornecem uma compreensão clara do porquê estão relacionadas. Essas explicações ajudam a esclarecer conceitos importantes e a corroborar as descobertas da análise estatística; também ajudam a lançar luz sobre a análise e a orientar a interpretação dos resultados (POLIT, 2011). Tal afirmativa mostra ainda mais a importância do estudo com abordagem mista, pois além de medir o grau de adesão das mulheres que vivem com HIV/aids, faz-se necessário saber o que significa para elas sua adesão ao tratamento.

A descrição de fenômenos é um propósito de pesquisa importante. Em estudos descritivos os pesquisadores observam, contam, esboçam, elucidam e classificam. A descrição quantitativa enfatiza a prevalência, a incidência, o tamanho e outros atributos mensuráveis dos fenômenos. Os pesquisadores qualitativos, por outro lado, descrevem as dimensões, as variações e a importância dos fenômenos (POLIT, 2011).

Os pesquisadores exploratórios investigam a natureza do fenômeno, o modo como se manifesta e outros fatores relacionados, inclusive, que talvez sejam sua causa. Métodos qualitativos são úteis para explorar integralmente a natureza de fenômenos pouco compreendidos. A pesquisa qualitativa exploratória destina-se a desvendar os vários modos pelos quais o fenômeno se manifesta e seus processos subjacentes (POLIT, 2011).

4.2 Cenário do estudo

Os cenários escolhidos foram as ONGs Grupo Pela Vidua/Niterói, ICW Brasil, Associação Missão Resplandecer (AMIRES); o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP); o Projeto Reiki e Floral (EEAN/UFRJ); e o Serviço de Atendimento Especializado (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA).

O Grupo Pela Vidua/Niterói é formado por pessoas vivendo com HIV/Aids, seus familiares, amigos e profissionais ligados à área de saúde. Sua missão é promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids e disseminar informações junto à sociedade em geral. Seu público-alvo prioritário é formado por pessoas vivendo com aids e indivíduos em situação de risco para o HIV oriundos da cidade de Niterói e municípios vizinhos.

A ICW Global surgiu para buscar respostas ante as desesperadas faltas de apoio, informação e serviços disponíveis. Também nasceu para promover a participação das mulheres naqueles espaços onde as políticas públicas são debatidas e as decisões que influem na vida de milhares de pessoas que convivem com o vírus são tomadas. No Rio de Janeiro, esta ONG não tem sede permanente, atuando de maneira articulada com outras ONGS, além de parcerias com instituições de educação. Tem como principal atividade a sala de conversa, onde reúne mulheres que vivem e convivem com o HIV/Aids e debatem sobre diversas temáticas.

A AMIRES é uma associação de apoio e prevenção na luta contra a epidemia da aids e assistência às pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids, bem como aos grupos vulneráveis. Sua missão é promover assistência às pessoas com HIV/Aids, seus familiares e moradores de Duque de Caxias, não somente no que se refere ao tratamento e o combate à epidemia, mas acima de tudo no fortalecimento de sua cidadania, no intuito de exercer seus direitos e deveres e, principalmente, torná-los protagonistas de sua própria realidade.

O Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas atua como rede em defesa e garantia dos direitos e controle social de política de saúde para mulheres. Tem como objetivos formar mulheres do MNCP nas temáticas de direitos humanos, estigma e discriminação, saúde sexual e saúde reprodutiva, controle social de políticas públicas; promover o fortalecimento individual e coletivo das mulheres que vivem com HIV e aids para atuação em ações de prevenção à infecção pelo HIV entre mulheres e na prevenção secundária contribuindo no controle da epidemia no Brasil; e construir nas diversidades existentes no Brasil uma identidade de mulheres com HIV/Aids cunhada no exercício da cidadania. O Movimento

realiza reuniões mensais na sede do Grupo Pela Vidda/Rio (GPV/RJ), com temáticas já pré-definidas. Nesses encontros, há também o acolhimento de mulheres que descobriram sua sorologia em um curto período de tempo e precisam de apoio e acolhimento.

O Serviço de Atendimento Especializado (SAE) é um serviço ambulatorial especializado em DST, HIV/Aids que realiza ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou aids. O objetivo deste é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por médicos, psicólogo, enfermeiras, assistente social, entre outros. Algumas de suas atividades principais são: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia e pediátrico; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e aids.

O Projeto Reiki e Floral é uma atividade de extensão e tem como objetivo possibilitar o acesso das pessoas que vivem com HIV/Aids às Terapias florais e Reiki, além de contribuir para a melhoria da qualidade de vida destes clientes. As terapias servem como coadjuvantes e potencializadoras na melhoria da qualidade de vida do indivíduo e, conseqüentemente, melhor adesão ao processo terapêutico.

A opção pela escolha das ONGS, do MNCP e do campo de atuação do projeto Reiki e floral ocorreu devido à diversidade de informações que seriam encontradas, pelo fato de não estarem ligadas a um serviço de saúde específico. Nestes, tivemos oportunidade de encontrar experiências diversificadas de mulheres que fazem acompanhamento em vários locais e não especificamente em um. Por outro lado, o SAE foi escolhido pelo fato das ONGs estarem com um quantitativo baixo de mulheres nas atividades promovidas e pela necessidade de adequação do tempo para coleta de dados. Por isso, para que o *n* total fosse atendido, foi necessário ampliar o campo para o serviço especializado. Neste, as mulheres eram abordadas antes ou após as consultas com os infectologistas, o que garantia um maior número de atendimentos.

4.3 População do estudo

Os participantes do estudo foram 87 mulheres que vivem com HIV/Aids, estão em acompanhamento ambulatorial há pelo menos 6 meses e deram autorização/consentimento para participar da pesquisa. Foi determinado como critérios de exclusão menores de 18 anos e não fazer uso de antirretroviral.

4.3.1 Plano Amostral

Na operacionalização de qualquer estudo, raramente é possível examinar todos os elementos da população de interesse, geralmente por limitações de recursos humanos ou materiais, ou porque a população é infinita, ou porque o processo de observação é destrutivo, ou, ainda, por questões de ética, observa-se somente uma pequena parte da população chamada de amostra (MEDRONHO, 2003).

Para o cálculo, foi escolhido a amostragem aleatória simples, que, segundo Medronho (2003), é um processo de seleção bastante fácil e muito usual, com a propriedade de que qualquer subconjunto da população, com o mesmo número de elementos, tem a mesma probabilidade de fazer parte da amostra. Em particular, pode-se dizer que cada elemento da população tem a mesma probabilidade de pertencer à amostra.

Fórmula para amostra aleatória simples:

$$n'_0 = z^2 \cdot p \cdot (1-p) / E_0^2$$

Sendo: z = fator que corresponde ao grau de confiança desejado (para um nível de confiança de 95%, $z = 1,96$); p = estimativa da proporção do evento na população (prevalência); E_0 = erro amostral tolerável.

A prevalência (p) é uma medida de morbidade que é calculada pela fórmula:

$$P = \frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com o evento de interesse/população sob o risco de apresentar o evento num determinado período de tempo}}{\text{população sob o risco de apresentar o evento num determinado período de tempo}}$$

Para o plano amostral, foram consideradas as informações provenientes do Departamento de Informática do SUS (DATASUS) do número total de mulheres, do ano de 2000 a 2012 (intervalo de tempo máximo permitido pelo sistema) e número de mulheres que vivem com HIV/Aids agregadas por Municípios (Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro), ano de diagnóstico (1984 a 2013), sexo (feminino) e faixa etária (15 a 19 anos até 80 e mais), cujo resumo é apresentado abaixo.

Tabela 1 – Estimativas populacionais de mulheres - Rio de Janeiro, População residente por Município e Ano, período de 2000 a 2012.

Município	2000-2003	2004-2007	2008-2012
Duque de Caxias	307836	334884	353820
Rio de Janeiro	2532177	2623039	2825025
Niterói	204707	211462	227087

Fonte: Dados Secundários - DATASUS.

Tabela 2 - Casos de aids em mulheres identificados no Rio de Janeiro, Frequência por Município (Res) e Ano Diagnóstico, período de 1980 a 2013.

Município	1984-1989	1990-1999	2000-2013
Duque de Caxias	11	322	1490
Rio de Janeiro	292	4024	11873
Niterói	23	307	961

Fonte: Dados Secundários – DATASUS.

Os municípios escolhidos são díspares na rede de atenção à saúde e no tratamento do HIV/Aids.

O município de Niterói conta com diversos serviços de saúde para o acompanhamento das pessoas que vivem com HIV/Aids, dentre elas, quatro policlínicas regionais, uma unidade básica e três hospitais. Todos contam com atendimento especializado em infectologia e constam na lista do SICLOM como unidades dispensadoras de medicamentos. Além disso, vale destacar que o município possui a lei N° 1.722, de 12/04/1999, que assegura aos portadores de HIV a isenção de pagamento de tarifas nos transportes coletivos municipais, mediante apresentação do passe livre especial.

Duque de Caxias conta com quatro distritos, cada um com sua particularidade em relação aos serviços de atendimento do HIV/Aids. O primeiro distrito conta com dois serviços ambulatoriais onde há o programa de DST/Aids. No segundo não há unidades especializadas, no terceiro há uma com infectologia e no quarto uma unidade com o programa especializado. Dentre essas unidades, duas são dispensadoras de medicamentos. O Município não conta com uma lei específica para gratuidade no transporte, porém, há uma Lei do Governo do Estado do Rio de Janeiro de gratuidade em barcas, metrô, ônibus e vans intermunicipais e trens, o chamado Vale Social, e o município de Duque de Caxias encontra-se na lista de conveniados com o benefício.

No município do Rio de Janeiro, o tratamento da aids se dá em unidades de saúde das redes secundária e terciária de atenção, e é desenvolvido por especialistas, em geral, infectologistas. Hoje, com o avanço da terapêutica trazendo grande redução da morbidade e mortalidade, com a simplificação do tratamento antirretroviral e o aumento significativo da sobrevivência dos indivíduos com aids, associados à grande ampliação da rede primária, ocorreu a redefinição do desenho da Linha de Cuidado da aids. Sendo assim, os pacientes com HIV/Aids que apresentem condições de acompanhamento na rede primária, com quadros clínicos estáveis, serão atendidos nas unidades primárias de saúde e clínicas da família, e os serviços de referência da rede secundária acompanharão os pacientes que realmente necessitem de atenção especializada (Protocolo para Introdução do Atendimento ao HIV/Aids na Rede Primária de Saúde do Município do Rio de Janeiro, 2013). Além disso, de acordo com a lista do SICLOM, o município conta com 46 unidades dispensadoras de medicamentos. Há também a lei nº 3167, de 27 de dezembro de 2000, que disciplina a Bilhetagem Eletrônica nos serviços de Transporte Público de Passageiros do Município do Rio de Janeiro, incluído o exercício das gratuidades legalmente instituídas.

Os Municípios foram escolhidos por conveniência, pois há uma parceria do LEPPA DST/Aids com as ONGs e movimentos escolhidos.

A amostra foi calculada a partir da fórmula utilizando o grau de confiança de 95% ($z=1,96$, valor obtido da distribuição t de Student), prevalência (p) de 0,05 obtida através da divisão do número de mulheres que vivem com HIV/Aids (18671) pelo número total de mulheres (3489090) (o p encontrado através desta divisão foi de 0,004, todavia, utilizou-se um valor maior para garantir que a pesquisa seja válida no caso de ser encontrada uma prevalência real maior que a fornecida pelos dados do DATASUS), e um erro amostral tolerável de 0,05 (5%). A partir disso, foi encontrado um n de 73. Foi acrescido ao tamanho da amostra um valor de 20% para garantir que as perdas por qualquer motivo não provoquem diminuição do n encontrado, chegando ao total de 87.

4.4 Coleta de dados

No seguimento quantitativo, a estratégia adotada para a coleta de dados foi a de aplicação do questionário (ANEXO A), estruturado com perguntas abertas e fechadas, utilizado para avaliar a adesão à terapia antirretroviral (CEAT-VIH).

CEAT-VIH é um instrumento de autoinforme com 20 perguntas que em seu conjunto avaliam o grau de adesão ao tratamento antirretroviral. Aplicável a pacientes adultos com

infecção pelo HIV, é uma ferramenta rápida e simples de administrar, e fácil para o paciente responder. Além disso, tem caráter multidimensional, pois abarca os principais fatores que podem modular o comportamento de adesão ao tratamento (REMOR, 2007).

Os itens incluem as seguintes dimensões:

- a) Adesão ao tratamento - inclui as seguintes variáveis: adesão na última semana; apoio geral a partir do início do tratamento; a adesão para agendar tomar a medicação; avaliação do paciente de seu grau de adesão; e lembrança dos nomes dos medicamentos incluídos no tratamento.
- b) Fatores que modulam a adesão ao tratamento - foram considerados estes: histórico da não adesão; interação médico-paciente; crenças do paciente; a avaliação da gravidade dos efeitos secundários associados com a administração de medicamentos; avaliação do grau de informação sobre medicamentos; satisfação com a ingestão da medicação; a percepção de melhoria da saúde desde o início do tratamento; e a utilização de estratégias para se lembrar de tomar drogas.

A adaptação brasileira do questionário foi realizada pelo próprio autor em parceria com o Centro Municipal de Atendimento às DST/Aids de Porto Alegre. A versão em português do CEAT-VIH foi validada mediante o procedimento de tradução e retradução (forward-backward translation) por especialistas bilíngues português-espanhol de forma independente. A pontuação total é obtida pela soma de todos os itens (valor mínimo possível 17, valor máximo possível 89). De acordo com a somatória dos pontos obtidos, são definidos três graus de adesão, sendo: baixa/insuficiente ≤ 74 pontos; boa/adequada de 75 a 79 pontos e estrita ≥ 80 pontos (REMOR, 2007; SOUSA, 2011).

O questionário foi utilizado na íntegra, de forma impressa, e após o preenchimento das respostas pelo participante, foi possível obter a pontuação total do instrumento. O uso foi autorizado pelo próprio autor (ANEXO B).

No seguimento qualitativo, foi utilizado um roteiro semiestruturado com perguntas abertas e fechadas. O instrumento apresentou uma breve caracterização e abordou a percepção da mulher em relação à adesão ao tratamento (APÊNDICE C)

As entrevistas foram gravadas em meio magnético e transcritas na íntegra para posterior análise. Tal instrumento foi aplicado a todas as mulheres participantes. Os dados

coletados foram utilizados exclusivamente pela pesquisadora, com o objetivo científico, podendo ser divulgado por meio de publicações em periódicos ou eventos científicos.

A coleta de dados teve início em julho de 2014 com a realização do teste piloto (APÊNDICE B) visando à adequação do instrumento do estudo. Foram entrevistados três participantes escolhidos aleatoriamente. Com base nos dados encontrados no teste, foi elaborado o formulário definitivo (APÊNDICE C), no qual foi inserido o conceito de adesão encontrado no site do Departamento de DST, aids e hepatites virais.

Após esta etapa, deu-se início a coleta de dados que ocorreu de 08/08/2014 a 18/12/2014. No Grupo Pela Vidda/Niterói, os dados eram coletados toda segunda-feira. As mulheres eram abordadas na recepção ou eram encaminhadas após consulta jurídica. No projeto Reiki e floral, a coleta ocorria toda terça-feira antes ou depois da consulta de enfermagem e aplicação das terapias complementares. No que tange ao MNCP, a entrevista ocorria após a reunião do movimento na sede do GPV/RJ. Na AMIRES, os dados eram coletados nas reuniões promovidas pela ONG, além de encontros marcados com a pastoral da aids local. No SAE, as participantes eram abordadas na sala de espera e a entrevista era realizada antes ou após consulta com o infectologista.

Um exemplar do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) foi assinado previamente pelas participantes do estudo. Todas receberam esclarecimento prévio acerca da pesquisa, respeitando sua autonomia.

No primeiro momento, aplicou-se o formulário para caracterização do participante. No segundo momento, foram feitas as perguntas referentes à adesão e, em seguida, a autoaplicação do questionário que mede o grau de adesão. Buscou-se tratar as mulheres com dignidade, respeitá-las, bem como ampará-las em suas fragilidades e vulnerabilidades.

4.5 Análise dos dados

Os dados qualitativos foram tratados e analisados utilizando-se a análise temática proposta por Laurence Bardin. Segundo Bardin (2011), a análise temática é uma das formas que melhor se adequou a investigações qualitativas. Como propõe a mesma autora, três etapas constituem a aplicação desta técnica de análise: (1) Pré-análise; (2) Exploração do material; (3) Tratamento dos resultados e interpretação.

A Pré-análise se inicia com a realização de uma atividade conhecida como “leitura flutuante”, atividade esta que objetiva gerar impressões iniciais acerca do material a ser analisado. Na Exploração do material, codificam-se as informações contidas no material e no

Tratamento dos resultados e interpretação serão analisados os dados obtidos, “o analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas”.

Para a análise dos dados quantitativos, utilizou-se o programa estatístico Epi Info[®] versão 3.5.2. Foram identificados os percentis associados à pontuação do questionário direto a fim de avaliar a distribuição dos escores na amostra e determinar o ponto de corte ideal para a população em estudo. O software identificou a tabela de frequência da pontuação total do questionário e estatísticas descritivas: média, mediana, moda, desvio padrão, pontuação mínima e máxima observada. Para elaboração dos gráficos, utilizou-se o programa Excel[®] versão 2010.

4.6 Aspectos éticos

O estudo atendeu às prerrogativas da Resolução CNS – 466/12, que incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

A pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery em abril de 2014, sendo aprovada conforme parecer nº 715.271 de 08 de julho de 2014. Com a necessidade de ampliar o cenário de coleta, em setembro, a pesquisa foi novamente submetida ao CEP, sendo aprovada pelo parecer 863.638 de 02 de novembro de 2014. Entende-se que esta etapa é de extrema relevância, visto que há necessidade do CEP revisar o protocolo utilizado no estudo para preservar a integridade e dignidade dos sujeitos participantes. No mesmo período de avaliação do comitê, foi realizado contato com as instituições e obteve-se autorização assinada pelos respectivos responsáveis autorizando a coleta de dados.

Com o intuito de atender as normas da Resolução 466/12, o TCLE foi assinado em duas vias, sendo que uma via ficou com o participante e a outra com o pesquisador. Além disso, para atender aos requisitos éticos e legais estabelecidos para pesquisas que envolvem seres humanos, foi garantido ao participante o sigilo de suas informações pessoais e identificação; para o anonimato dos nomes, foi utilizado pseudônimo.

Os participantes do estudo foram voluntários, portanto, ficaram livres de qualquer dano ou prejuízos a si próprios caso viessem a desistir de participar desta pesquisa.

Capítulo V

RESULTADOS

5.1 Caracterização dos Participantes

No período de agosto a dezembro de 2014, foram entrevistadas 87 mulheres adultas, que vivem com HIV/aids, em acompanhamento ambulatorial no mínimo seis meses, frequentadoras de ONGs dos Municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro ou atendidas no serviço de atendimento especializado (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA). A tabela 3 mostra as principais características sociodemográficas da população estudada. Destas, 49,4% se encontram na faixa etária de 46 a 60 com mediana de 51,0 e média de 51,8 anos, todas são heterossexuais, predominantemente pardas (47,1%). Questionadas sobre o grau de escolaridade, 32 mulheres (36,8%) tinham Ensino Fundamental incompleto. Com relação à situação conjugal, 27 participantes (31,0%) declararam ser solteiras. Quanto à renda familiar, a maioria das mulheres (48,3%) informou rendimento entre 501 e 1500 reais. No que tange à religião, 41, 4% declararam ser protestante/evangélica/cristã, seguida de 37,9% católicas.

Tabela 3: Características sócio demográficas de 87 mulheres vivendo com HIV/aids dos Municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.

Variável	N	%
Faixa Etária		
18 a 30 anos	10	11,5
31 a 45 anos	25	28,7
46 a 60 anos	43	49,4
Mais de 60 anos	9	10,3
Raça/Cor		
Branca	23	26,4
Amarela	2	2,3
Parda	41	47,1
Preta	20	23,0
Indígena	1	1,1
Escolaridade		
Nenhum	1	1,1
Ensino Fundamental incompleto	32	36,8
Ensino Fundamental completo	12	13,0
Ensino Médio incompleto	7	8,0
Ensino Médio completo	20	23,0
Ensino Superior incompleto	7	8,0

Ensino Superior completo	7	8,0
Pós-graduação completa	1	1,1
Situação Conjugal		
Casada	16	18,4
União Estável	14	16,1
Divorciada	15	17,2
Viúva	15	17,2
Solteira	27	31,0
Renda Familiar		
Até 500 reais	10	11,5
Entre 501 e 1.500 reais	42	48,3
Entre 1.501 e 2.500 reais	19	21,8
Entre 2.501 e 3.500 reais	8	9,2
Entre 3.501 e 4.500 reais	4	4,6
Mais de 4.500 reais	4	4,6
Religião		
Católica	33	37,9
Protestante/Evangélica/Cristã	36	41,4
Espírita	9	10,3
Não tem	2	2,3
Outra	7	8,0

Fonte: Dados Primários.

5.2 Adesão das mulheres ao tratamento antirretroviral

O questionário CEAT-VIH para a avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral verifica o grau de adesão das pessoas que vivem com HIV/Aids. Ele foi impresso, aplicado individualmente, com supervisão dos pesquisadores. Após codificação das respostas, obteve-se a pontuação total, que é um indicador da adesão global ao tratamento. O gráfico 10 mostra a distribuição da medida do grau de adesão mensurada pelo CEAT-VIH. Das 87 mulheres entrevistadas, 49,4% obtiveram uma pontuação abaixo de 74, sendo definida como baixa/insuficiente. Em contrapartida, 27,6 % obtiveram uma pontuação acima de 80, indicando adesão estrita.

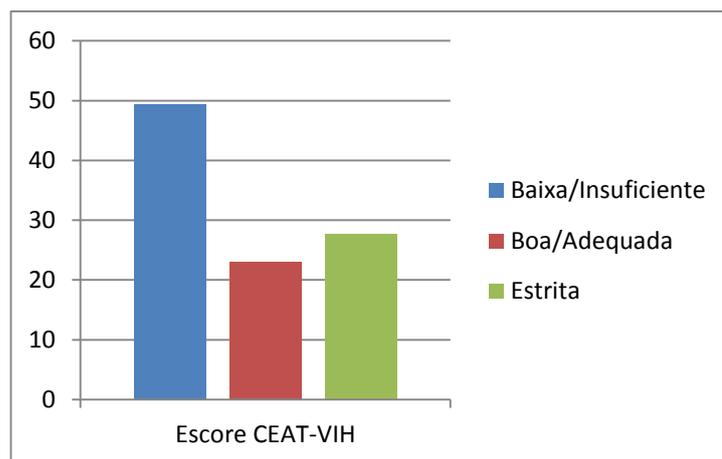


Gráfico 10: Distribuição da medida do grau de adesão mensurada pelo Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH) em 87 mulheres vivendo com HIV/Aids dos municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.

Fonte: Dados Primários.

A tabela 4 faz referência à análise bivariada de fatores sociodemográficos associados a não adesão à terapia antirretroviral. Foi considerado como variável dependente o grau de adesão medido pelo CEAT-VIH. Das 43 mulheres com adesão considerada baixa/insuficiente, 41,9% encontram-se na faixa etária entre 46 e 60 anos, predominantemente brancas (37,2%) e Ensino Médio incompleto (37,2%). Quando questionadas sobre o trabalho, 55,8% das que possuem baixa adesão referiram situação empregatícia, todavia, 58,3% não revelaram o diagnóstico em seus respectivos trabalhos. Com relação à renda, a maioria (53,5%) das não aderentes estão na faixa entre 501 e 1500 reais.

Considerou-se como nível de significância o $p < 0,05$. Sendo assim, nenhuma das variáveis analisadas resultaram em um valor significativo.

No que diz respeito à análise bivariada entre os fatores relacionados a infecção pelo HIV e associados a não adesão à terapia antirretroviral (tabela 5), os resultados mostram que a maior parte das mulheres com adesão baixa/insuficiente teve seu diagnóstico na idade entre 31 e 45 anos. O mesmo se repete no grau de adesão boa/adequada (50,0%) e estrita (54,2). No que tange à revelação do diagnóstico, em todos os graus, a maior parte delas referiu contar sobre a soropositividade a alguém (81,4%, 95,0% e 95,8%, respectivamente).

Nesta análise, também foi considerado como nível de significância o $p < 0,05$. Portanto, a única variável analisada com resultado abaixo do citado foi a relacionada ao benefício recebido pelas mulheres. O valor de p calculado foi de 0,008, o que indica grande relação entre a variável benefício e o grau de adesão à terapia antirretroviral.

Tabela 4: Análise bivariada de fatores que interferem na adesão aos antirretrovirais, considerando o grau de adesão medido pelo Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH) aplicado em 87 mulheres vivendo com HIV/Aids dos municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.

Adesão medida pelo escore CEAT-VIH Características	Baixa/Insuficiente		Boa/Adequada		Estrita		p
	N	%	N	%	N	%	
Faixa etária							0,4
18 a 30 anos	8	18,6	2	10,0	-	-	
31 a 45 anos	13	30,2	6	24,0	6	24,0	
46 a 60 anos	18	41,9	10	50,0	15	62,5	
Mais de 60 anos	4	9,3	2	10,0	3	12,5	
Total	43	100	20	100	24	100	
Raça/cor							0,1
Branca	16	37,2	3	15,0	4	16,7	
Amarela	2	4,7	-	-	-	-	
Parda	14	32,6	12	60,0	15	62,5	
Preta	11	25,6	5	25,0	4	16,7	
Indígena	-	-	-	-	1	4,2	
Total	43	100	20	100	24	100	
Escolaridade							0,7
Nenhum	1	2,3	-	-	-	-	
Ensino Fundamental Incompleto	16	37,2	8	40,0	8	33,3	
Ensino Fundamental Completo	7	16,3	1	5,0	4	16,7	
Ensino Médio Incompleto	3	7,0	3	15,0	1	4,2	
Ensino Médio Completo	8	18,6	4	20,0	8	33,3	
Ensino Superior Incompleto	4	9,3	1	5,0	2	8,3	
Ensino Superior Completo	4	9,3	2	10,0	1	4,2	
Pós-Graduação Completa	-	-	1	5,0	-	-	

Total	43	100	20	100	24	100	
Situação Conjugal							0,7
Casada	10	23,3	1	5,0	5	20,8	
União Estável	6	14,0	4	20,0	4	16,7	
Divorciada	6	14,0	5	25,0	4	16,7	
Viúva	8	18,6	2	10,0	5	20,8	
Solteira	13	30,2	8	40,0	6	25,0	
Total	43	100	20	100	24	100	
Tem parceiro?							0,4
Sim	27	62,8	11	55,8	11	45,8	
Não	16	37,2	9	45,0	13	54,2	
Total	43	100	20	100	24	100	
Ele sabe?							0,8
Sim	22	81,5	8	72,7	9	81,8	
Não	5	18,5	3	27,3	2	18,2	
Total	27	100	11	100	11	100	
Trabalha?							0,3
Sim	24	55,8	10	50,0	17	70,8	
Não	19	44,2	10	50,0	7	29,2	
Total	43	100	20	100	24	100	
Alguém sabe?							0,1
Sim	10	41,7	1	10,0	5	29,4	
Não	14	58,3	9	90,0	12	70,6	
Total	24	100	10	100	17	100	

Renda							0,2
Até 500 reais	7	16,3	-	-	3	12,5	
Entre 501 e 1.500 reais	23	53,5	12	60,0	7	29,2	
Entre 1.501 e 2.500 reais	6	14,0	5	25,0	8	33,3	
Entre 2.501 e 3.500 reais	3	7,0	3	15,0	2	8,3	
Entre 3.501 e 4.500 reais	2	4,7	-	-	2	8,3	
Mais de 4.500 reais	2	4,7	-	-	2	8,3	
Total	43	100	20	100	24	100	
Religião							0,5
Católica	14	32,6	11	55,0	8	33,3	
Protestante/Evangélica/Cristã	20	46,5	7	35,0	9	37,5	
Espírita	4	9,3	1	5,0	4	16,7	
Não tem	1	2,3	1	5,0	-	-	
Outra	4	9,3	-	-	3	12,5	
Total	43	100	20	100	24	100	

Fonte: Dados Primários.

*Nível de significância: $p < 0,05$.

Tabela 5: Análise bivariada de fatores relacionados à infecção pelo HIV que interferem na adesão aos antirretrovirais, considerando o grau de adesão medido pelo Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH) aplicado em 87 mulheres vivendo com HIV/Aids dos Municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.

Variáveis	Adesão medida pelo escore CEAT-VIH		Baixa/Insuficiente		Boa/Adequada		Estrita		p
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Idade do diagnóstico									0,5
Transmissão vertical	5	11,6	1	5,0	-	-	-	-	
16 a 30 anos	12	27,9	6	30,0	5	20,8			
31 a 45 anos	20	46,5	10	50,0	13	54,2			
46 a 60 anos	6	14,0	1	4,2	1	1,1			
Mais de 60 anos	-	-	1	4,2	1	1,1			
Total	43	100	20	100	24	100			
Revelou a alguém?									0,1
Sim	35	81,4	19	95,0	23	95,8			
Não	8	18,6	1	5,0	1	4,2			
Total	43	100	20	100	24	100			
Recebe Benefício?									0,008
Sim	41	95,3	14	70,0	17	70,8			
Não	2	4,7	6	30,0	7	29,2			
Total	43	100	20	100	24	100			

Fonte: Dados Primários.

*Nível de significância: $p < 0,05$.

Os gráficos 11 e 12 representam o número de antirretrovirais utilizados pelas mulheres e o tempo total de uso, respectivamente. Os resultados mostram uma maior concentração de esquemas com dois ou três medicamentos e um tempo de seis a 10 anos. Além disso, observou-se que um grande número de mulheres não lembra quais são os medicamentos que faz uso. Muitas referiram não lembrar o nome, mas sinalizavam características referentes aos comprimidos, como formato e cor.

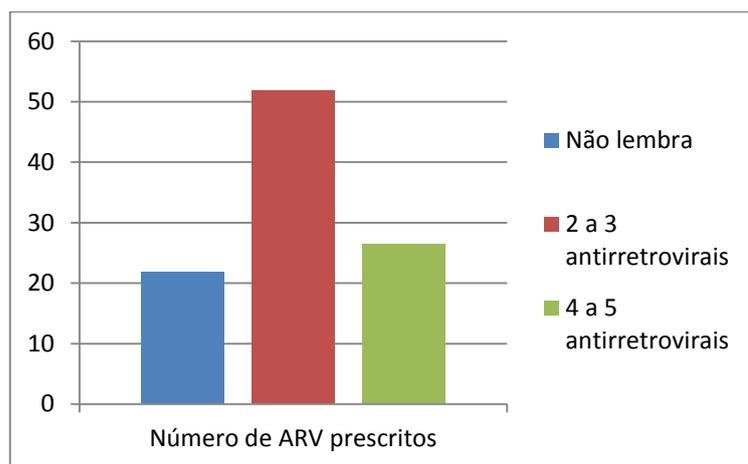


Gráfico 11: Número de drogas antirretrovirais utilizadas por mulheres à época da entrevista, municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.
Fonte: Dados Primários.

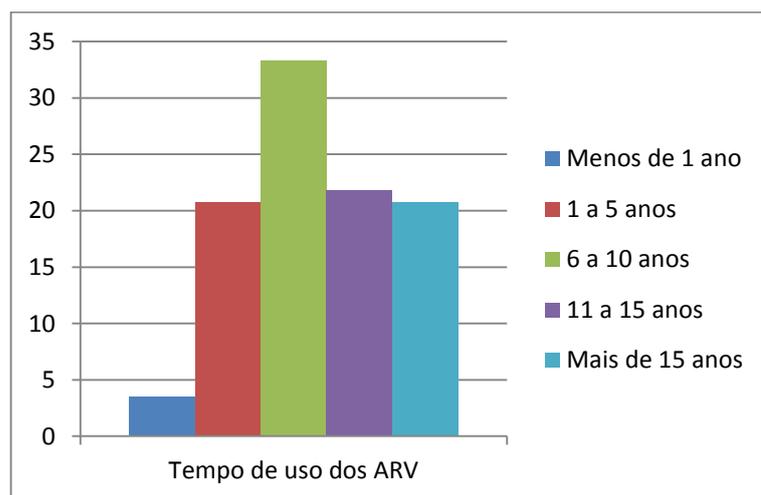


Gráfico 12: Tempo total de uso dos antirretrovirais das mulheres à época da entrevista, municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.
Fonte: Dados Primários.

5.3 Adesão ao tratamento de mulheres vivendo com HIV/aids: Uma análise qualitativa

Após a análise e exploração do material, foi realizada a categorização através do desmembramento das falas em unidades. Foram estabelecidas quatro categorias com suas respectivas subcategorias, como mostra o quadro abaixo. Vale ressaltar que, a ordem segue a frequência com que as falas foram encontradas.

Quadro 1: Categorias e subcategorias segundo Análise temática proposta por Bardin a partir das falas de mulheres vivendo com HIV/Aids dos municípios de Duque de Caxias, Niterói e Rio de Janeiro, agosto a dezembro de 2014.

Categorias	Subcategorias
Adesão	<ul style="list-style-type: none"> - Fazer uso da medicação corretamente; - Alimentação saudável e prática de atividade física; - Medidas de prevenção; - Assiduidade às consultas.
Fatores que facilitam a adesão	<ul style="list-style-type: none"> - Acesso à medicação (número de doses diárias, horários adequados); - Aceitação da condição sorológica e desejo pela vida; - Vínculo com o médico; - Religiosidade.
Fatores que dificultam a adesão	<ul style="list-style-type: none"> - Preconceito; - Efeitos colaterais da medicação; - Incluir a medicação nas atividades diárias; - Alteração de humor; - Carência de rede social de apoio; - Deslocamento local de moradia/serviço de saúde.
Sugestões para melhorar a adesão	<ul style="list-style-type: none"> - Facilidade/apresentação dos medicamentos; - Tranquilidade; - Importância de cuidar de si e melhorar a autoestima; - Concessão de benefícios previdenciários e sociais; - Acompanhamento multidisciplinar; - Descoberta da cura.

Capítulo VI

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

6.1 Características sociodemográficas das mulheres vivendo com HIV/aids

Os resultados obtidos no estudo demonstram uma concentração (49,4%) de mulheres na faixa etária de 46 a 60 anos. Segundo o Ministério da Saúde, a razão de sexo varia de acordo com a faixa etária; entre os mais jovens (13 a 19 anos), existem 30% a mais de homens que mulheres notificadas com aids (razão de sexo de 13 casos em homens para cada 10 casos em mulheres) no ano de 2013. Entre os indivíduos com 20 anos ou mais, observa-se que, à medida que aumenta a idade, a razão de sexo diminui, indicando que há uma participação maior dos homens entre os mais jovens e uma maior participação das mulheres entre os mais velhos. Diversos estudos desenvolvidos com pessoas vivendo com HIV/Aids também referem predominância da faixa etária entre 30 e 60 anos (SANTOS, 2011; GONÇALVES; FELIX; PEREIRA, 2012; BRASIL, 2014).

Este cenário pode estar associado ao aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids por conta da terapia antirretroviral altamente potente (HAART). A própria evolução da TARV tem concedido aos pacientes diagnosticados em idades mais jovens a sobrevivência até idades mais avançadas, explicando em parte esta tendência ao envelhecimento na epidemia (TORRES, 2012).

Com relação à raça, observou-se um maior número de mulheres que se autodeclararam pardas (47,1%). Estes dados corroboram com o boletim epidemiológico, o qual sinaliza um aumento significativo na proporção de casos entre indivíduos autodeclarados como pardos e uma queda na proporção de brancos. Além disso, comparando-se a distribuição proporcional dos casos de aids segundo raça/cor por sexo, desde 2004 até 2013, percebe-se que não existe diferença estatisticamente significativa nas proporções de brancos, amarelos, pardos e indígenas segundo sexo, exceto entre os pretos, nos quais a proporção de homens é inferior à de mulheres. Em 2013, foi verificado que 9,7% dos casos de aids notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) entre homens eram em pretos, enquanto que entre as mulheres esse percentual foi de 11,7%. Nesse mesmo ano, as proporções entre as raças branca, amarela, parda e indígena, no total dos casos, foram de 44,5%, 0,4%, 44,3% e 0,3%, respectivamente (BRASIL, 2014).

Com relação ao grau de escolaridade das mulheres, houve predomínio do ensino fundamental incompleto e completo (51,6%). Atualmente, o perfil da aids no Brasil

caracteriza-se pelo baixo nível de escolaridade e pauperização da doença. De acordo com Felix (2012), o aumento da proporção de casos em pessoas com menor nível escolar denomina-se pauperização. Nesse contexto, considera-se a escolaridade como marcador da situação socioeconômica.

Existem vários estudos cujos resultados, da baixa escolaridade, vão ao encontro do observado. O baixo nível de escolaridade detectado torna-se relevante ao passo que a conscientização sobre a enfermidade requer um nível satisfatório de escolaridade. Uma possível explicação é que populações com “mais anos de estudo têm maior acesso à informação, métodos de prevenção e consciência do impacto positivo do tratamento na evolução clínica da doença” (ALMEIDA, 2011; LIBRELOTTO; PIERI, 2012; CASTRO, 2013;).

No que diz respeito à renda familiar, observou-se maior concentração entre 501 e 1500 reais (48,3%). Esta variável tem grande relevância no tratamento para HIV/Aids, uma vez que as pessoas que vivem com a doença e fazem uso de antirretrovirais necessitam de uma alimentação balanceada e adequada, além de outros cuidados recomendados, que por conta da baixa renda torna-se inviável segui-los. A renda está entre os indicadores mais importantes para mensurar o nível socioeconômico associado à saúde. Este é primordial para a manutenção da adesão ao tratamento. As dimensões socioeconômicas interferem no viver com HIV/Aids, pois as medicações exigem alimentação de boa qualidade, e as consultas de rotina demandam tempo, bem como recursos financeiros para transporte, medicações extras e manutenção do lar (FELIX, 2012).

Com relação à religião, verificou-se um equilíbrio entre protestante/evangélica/cristã (41,4%) e católica (37,9%). A religiosidade é um aspecto importante para as pessoas soropositivas enfrentarem o tratamento. A fé irrestrita em Deus é um dos pilares que viabiliza a crença de proteção contra doenças como a aids, pois a ligação com o sagrado sempre trouxe conforto e esperança em situações de enfermidade, sobretudo para populações menos abastadas economicamente (CARNEIRO, 2009).

Quanto à situação conjugal, a distribuição percentual não variou em grandes proporções, porém, ainda é mais evidente o número entre mulheres solteiras (31,0%). Em casadas o índice é de 18,4% e em união estável de 16,1%. Ambas as situações demandam particularidades e atenção. O predomínio do estado civil solteira sugere que os métodos de prevenção não estão sendo eficazes. Por outro lado, o número de mulheres casadas ou em união estável encontrado pode estar relacionado à difícil negociação do uso do preservativo

com seus parceiros, fato que torna as mulheres mais suscetíveis às doenças sexualmente transmissíveis. A situação da infecção remete à condição feminina, referindo-se à submissão e dependência de seus parceiros e ao amor como elementos integrantes da identidade feminina que impedem ações preventivas (FELIX, 2012).

6.2 Grau de adesão a Terapia Antirretroviral

Das mulheres entrevistadas, 49,4% apresentaram uma adesão baixa/insuficiente, o que significa que obtiveram uma pontuação total abaixo de 74. Este é considerado um valor alto, uma vez que a adesão é fundamental para a eficácia na inibição do ciclo de reprodução do HIV e, conseqüentemente, para a supressão virológica e preservação do sistema imunológico de pessoas infectadas. Segundo o manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids, 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 (BRASIL, 2008).

Em contrapartida, a partir dos resultados encontrados, observou-se que apenas 27,6% das mulheres possuem adesão estrita, ou seja, apresentaram uma pontuação total acima de 80. Este dado é considerado baixo, pois ao contrário da adesão, a não adesão pode estar relacionada a uma das principais causas de falha terapêutica. São vários os fatores que interferem direta ou indiretamente na adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/Aids. Fatores estes que podem estar relacionados às condições de vida do indivíduo, ao tratamento e sua expectativa em relação a este e a infecção pelo HIV.

A partir do cruzamento dos dados sociodemográficos das mulheres com o grau de adesão ao tratamento antirretroviral, percebeu-se uma maior concentração na faixa etária entre 46 e 60 anos. Um estudo realizado com pacientes vivendo com HIV/Aids atendidos pelo Sistema Único de Saúde, a partir de teste estatístico, mostrou que não há associação entre a adesão ao tratamento e a faixa etária (RESENDE, 2012). Todavia, sabe-se que pode haver associação explicativa nos dois extremos (crianças e idosos). Além disso, para doenças crônicas em geral, a adesão parece aumentar com a idade. Tal fato é afirmado por Pereira (2012) cujos estudos revelam que em tais doenças, a exemplo do HIV/aids, a adesão aumenta com a idade, exceto para pessoas acima dos 75 anos. Isso se deve, provavelmente, à presença de múltiplas doenças e complexos regimes terapêuticos decorrentes da idade. Por outro lado,

as pessoas mais jovens tendem a ser menos aderentes devido à dificuldade em conciliar a terapia com seus modos de vida.

O mesmo pode-se dizer em relação a maior concentração de brancas e pardas encontradas, uma vez que não há associação significativa entre a raça e a adesão à terapia antirretroviral. Porém, um estudo realizado em Belo Horizonte e Recife, comparou perfis de vulnerabilidade feminina ao HIV/Aids com brancas e negras e evidenciou que as mulheres negras têm menor acesso à escola e possibilidades mais limitadas no mercado de trabalho, o que conseqüentemente aumenta sua vulnerabilidade a infecção pelo HIV (MIRANDA-RIBEIRO, 2010).

Quanto à escolaridade, observou-se que das 43 mulheres com adesão baixa/insuficiente, 37,2% possuem apenas o Ensino Fundamental incompleto, fator que pode interferir de forma significativa no tratamento. A baixa escolaridade pode trazer prejuízos a adesão devido às dificuldades de acesso e interpretação de informações referentes ao tratamento e sua importância. O grau de escolaridade tem se apresentado como um fator importante para o sucesso do tratamento, pois quanto maior o nível escolar, maior é a compreensão de informações referentes ao HIV e aos cuidados de saúde. Pacientes com Ensino Fundamental incompleto apresentam grande probabilidade de não realizar a terapia adequadamente em comparação aos que possuem o Ensino Fundamental completo (ALMEIDA, 2010; PADOIM, 2012).

Com relação à situação conjugal, os resultados demonstram que, das mulheres com menor grau de adesão, há prevalência de solteiras (30,2%), seguido por (23,3%) casadas. Ambos os resultados podem ter associação com a adesão, porém de maneiras diferentes. Quando a mulher é solteira, ela se torna mais vulnerável e acaba por não realizar a TARV, pois estudos associam à falta de suporte social e emocional como um dos motivos para o abandono do tratamento. Em contrapartida, pode-se inferir que as casadas, por estarem inseridas em um contexto familiar afetivo, recebem suporte social e emocional no contexto da aids (PADOIM, 2012; PEREIRA, 2012).

Outro aspecto importante que influencia a adesão refere-se à situação laboral. Das entrevistadas e com baixo grau de adesão, 55,8% referiram trabalhar. Além disso, foram questionadas sobre o compartilhamento do diagnóstico no local de trabalho e, destas com vínculo empregatício, 58,3% afirmaram não revelarem sua sorologia neste ambiente. São várias as dificuldades relacionadas às responsabilidades de se trabalhar fora e manter o tratamento. Em estudo realizado sobre quais os fatores que estão associados à não adesão ao

tratamento antirretroviral em adultos acima de 50 anos, trabalhar fora mostrou-se um fator forte para a não adesão, pois os pacientes deixavam de tomar a medicação no período de trabalho, por causa do medo e preconceito dos colegas diante da possibilidade de revelarem sua condição sorológica (PADOIM, 2011).

Um dos tipos de discriminação mais comuns vividos por portadores de HIV ocorre no local de trabalho, seja no processo de contratação, seja em demissões sem justa causa. Com a exigência do uso das medicações, torna-se difícil esconder ou explicar o tratamento (GALVÃO, 2011). A responsabilidade com o trabalho e as dificuldades financeiras podem ser mais importantes, do ponto de vista da pessoa que vive com HIV, do que a necessidade de cuidar de sua saúde. Além disso, um agravo à saúde pode produzir limitações que, com frequência, repercutem nas atividades profissionais e, conseqüentemente, na sobrevivência das pessoas. Assim, a doença pode representar uma incapacidade para o trabalho e não somente um dano ao corpo (SANTOS, 2011).

Além do nível de escolaridade e da ocupação, a renda também é um indicador que interfere na adesão. Das 43 mulheres com baixo grau de adesão, 53,5% informaram possuir renda entre 501 e 1500 reais. 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 e afetam negativamente a evolução da doença. Ressalta-se que pobreza não se limita a aspectos financeiros, mas está diretamente relacionada à exclusão, à precariedade de acesso aos bens e aos serviços existentes na sociedade. No que se refere à TARV, sabe-se que escolaridade e renda são importantes fatores de não adesão (BRASIL, 2008).

Da mesma forma que a realização da TARV sofre influência de fatores sociodemográficos, a não adesão ou interrupção do tratamento também pode estar relacionada com tais questões. Além disso, destaca-se as dificuldades inerentes ao tratamento, a complexidade da vida de quem vive com o HIV/Aids, os contextos desfavoráveis, o limitado acesso à terapia pelas populações marginalizadas e a falta de intervenções eficazes que ajudem as pessoas a manterem níveis adequados de adesão. Por isso, é importante reconhecer que a adesão é um ato de caráter dinâmico, que deve ser continuamente estimulado para se obter êxito. Dificuldades relacionadas ao contexto de pobreza dos indivíduos podem restringir a capacidade destes de sustentarem o tratamento (SANTOS 2011; PEREIRA, 2012).

Por fim, destacamos como fator importante não só para a adesão, mas para o viver com HIV: a religião. Sabe-se que a religiosidade pode ser usada para fortalecer o indivíduo,

ajudando-o a enfrentar as dificuldades impostas pela infecção. Portanto, devemos estar atentos para as narrativas das pessoas que buscam os profissionais de saúde e estar abertos para todas as possibilidades dos campos biopsicossociais que podem emergir em suas falas. Cabe aos profissionais entender como a religiosidade pode surgir de maneira positiva ou negativa na vivência do adoecimento, tentando acolher as angústias dos usuários, de modo a auxiliá-los na busca de autonomia (FERREIRA, 2012).

No tocante aos fatores relacionados à infecção pelo HIV que interferem na adesão aos antirretrovirais, foi realizado o cruzamento dos dados em relação à infecção considerando o grau de adesão das mulheres entrevistadas. A partir dos resultados, observou-se que em todos os graus de adesão, a idade referente ao momento do diagnóstico se concentrou na faixa de 31 a 45 anos. O momento do diagnóstico é de fundamental importância independentemente da idade, devido ao impacto gerado na vida da pessoa que passa a descobrir que vive com HIV/Aids. Por isso, a prática de aconselhamento é estratégia importante e parte essencial deste processo. Aconselhamento é um diálogo baseado em uma relação de confiança que visa proporcionar à pessoa condições para que avalie seus próprios riscos, tome decisões e encontre maneiras realistas de enfrentar seus problemas vinculados às DST/HIV/Aids (BRASIL, 2006). Muitos pacientes, assim que recebem o diagnóstico, 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, 2008).

Outro aspecto pesquisado refere-se ao momento de revelar o diagnóstico a alguém. Foram encontrados dois resultados importantes. Das mulheres com baixo grau de adesão, 81,4% informaram ter compartilhado o diagnóstico com alguém. E as que tem um maior grau de adesão, 95,8%, também revelaram sua sorologia. Por causa das situações de preconceito e discriminação que ainda são observadas em reações à soropositividade, pessoas com HIV/Aids podem vivenciar momentos de isolamento e restrição de seus 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 (BRASIL, 2008).

Acredita-se que a revelação do diagnóstico para a família e/ ou cônjuge e para a sociedade, constitui uma das maiores barreiras dos pacientes, pois além de representar um desafio pessoal de aceitação e enfrentamento, representa uma quebra de preconceitos e de

inclusão. A aids é acompanhada por estigmas socialmente construídos, os quais estão relacionados com as crenças errôneas sobre a doença. Portanto, pressupõe-se que, com o diagnóstico de aids, o paciente deve aderir corretamente ao tratamento. Não ocorrendo isso, ele pode se tornar alvo de diversas críticas e julgamentos por parte tanto de familiares e/ ou amigos quanto de profissionais da saúde (SOUSA, 2013). A existência de sistemas de apoio, seus tipos e sua eficácia são aspectos que facilitam a adesão. A preparação do sujeito para a adesão a TARV pelos profissionais de saúde deve acontecer, principalmente, antes da prescrição da medicação e no início do tratamento e deve incluir uma discussão sobre as fontes de apoio disponíveis (SANTOS, 2011).

De todos os cruzamentos de dados realizados, o único valor significativo com $p=0,008$ foi o relacionado à variável benefício. Em todos os graus de adesão, a maioria das mulheres relatou receber algum tipo de benefício devido à infecção do HIV. Destes, o que mais se destacou foi a gratuidade nos transportes. Alguns estados concedem gratuitamente transporte coletivo a 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 (BRASIL, 2008). Segundo Santos (2011), mesmo quando os sujeitos apresentam um elevado nível de compromisso com a medicação, fatores econômicos, em particular, o elevado custo de transporte para as visitas mensais ao serviço de saúde pode ser um desafio constante para o sucesso do tratamento, quando se trata de uma população com baixo poder aquisitivo. Os custos com transporte podem ser substanciais, principalmente para aqueles pacientes que vivem em áreas rurais e ainda tem que pagar outras despesas.

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, destaca-se alguns direitos em vigência no país: Benefícios assistenciais e previdenciários, Auxílio-doença, Aposentadoria por invalidez, Benefício de Prestação Continuada (BPC), Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e Imposto de Renda (BRASIL, 2008).

Por fim, foram abordados outros dois aspectos referentes ao HIV, o número de drogas antirretrovirais utilizadas pelas mulheres, bem como seu tempo total de uso. Observou-se maior concentração na faixa de dois a três medicamentos e um tempo de uso entre seis a 10 anos. A terapia antirretroviral tem por objetivo diminuir a morbimortalidade das pessoas vivendo com HIV/Aids, melhorando sua expectativa e qualidade de vida. De acordo com o novo protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos

de 2013, o início do tratamento deve ser estimulado para todos, na perspectiva de redução da transmissibilidade do HIV, considerando a motivação do paciente.

Em pesquisa realizada por Pereira (2012), pôde-se verificar que o tempo de diagnóstico e uso da TARV estão fortemente relacionados com os fatores sociodemográficos e clínicos, observando-se que quanto maior o tempo do conhecimento do diagnóstico bem como o tempo de uso da TARV, maior a adesão ao tratamento. Assim, aponta-se para a importância do diagnóstico precoce, minimizando os riscos e evitando o início tardio da TARV.

Outro aspecto com importante influência na adesão, refere-se à quantidade de comprimidos impostos por alguns regimes terapêuticos. Segundo o manual de adesão a terapia antirretroviral, o fator que pode dificultar a adesão é a 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 (BRASIL, 2008).

Estudo realizado por Remor (2007) destacou a relação inversa entre o número de comprimidos receitados e o grau de adesão identificado pelo questionário, porém, não estatisticamente significativo. No entanto, os pacientes que ingeriram maior quantidade de comprimidos apresentaram carga viral mais alta (relação estatisticamente significativa), podendo indicar possíveis dificuldades no seguimento desta pauta. A diminuição do grau de adesão e o aumento da carga viral ocorrem explicitamente em indivíduos com ingestão igual ou superior a dez comprimidos. Antecipar que este tipo de tratamento pode constituir risco para uma adesão estrita (e, portanto, risco de desenvolvimento de resistências ao fármaco) pode ajudar o especialista a estabelecer um regime de tratamento mais personalizado às capacidades de cada paciente para seguir o tratamento.

Uma grande inovação no tratamento é a distribuição das doses fixas combinadas, fornecidas pelo Ministério da Saúde a partir de 2013/2014, conhecidas como “2 em 1”, composta pelos medicamentos tenofovir e lamivudina, e o “3 em 1” por tenofovir, lamivudina e efavirenz. Tal ação significa a redução de dois ou três medicamentos para apenas um comprimido, o que tem fundamental importância na adesão à terapia antirretroviral, sendo então um aspecto de grande relevância.

6.3 Percepção das mulheres em relação à adesão a TARV

6.3.1 Fazer uso da medicação corretamente

São vários os conceitos de adesão que podem ser identificados. De maneira restrita, pode ser compreendida como o simples comportamento de tomar os remédios e cumprir o esquema nos horários corretos. Esta ideia parte de uma compreensão limitada, pois equivale à noção de obediência, ao ato de conformar-se. Este fato pode ser evidenciado pelas falas das mulheres.

“Pra mim é cumprir os horários e não falhar com a medicação.” (M01)

“Ah então... é isso aí, tomar os remédios na hora certa que o médico fala, né...” (M04)

“É, é isso aí Adesão é isso aí... é tomar os remédios corretamente?” (M07)

“É se eu tomar os remédios direito, né?” (M08)

“Tomar os remédios corretamente, nos horários, todos os dias, não faltar de tomar os remédios...” (M10)

“Tomar os remédios porque eu sou caxiense sabe, porque tomo remédio todo dia nos horários certos...” (M14)

“Tem que tomar... eu acho no sentido de ter obrigação de tomar remédio.” (M17)

“Adesão ao tratamento pra mim é quando eu me disponho, eu a tomar o meu remédio e não por imposição médica e quando eu tomo bem e me dou bem com o remédio porque não adianta ele me prescrever um remédio que eu não me dou bem com ele e eu não vou tomar. Eu vou lá, vou pegar o remédio e vou deixar em casa e não vou tomar. Além de não tomar eu estou tirando a vez de quem podia ta tomando o remédio. Então adesão pra mim é isso.” (M21)

“Então, eu aprendi com a médica que adesão é você tomar o remédio sem perder doses.” (M22)

A partir dos relatos, pode-se perceber que o conceito de adesão ainda se encontra restrito, tendo em vista que todas as participantes ao serem questionadas sobre o que é adesão na sua percepção mencionaram o uso da medicação diariamente e no horário correto. Muitas delas resumiam todo o processo em tomar os remédios. Há, porém, um conceito mais amplo e abrangente o qual envolve aspectos biopsicossociais e com decisões compartilhadas entre a pessoa que vive com HIV/Aids e a equipe.

Segundo o Programa Nacional de HIV/Aids, a adesão transcende a simples ingestão de medicamentos e deve incluir, sobretudo: o fortalecimento psicológico 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 (BRASIL, 2008).

A participante M21 reafirma com sua fala este conceito ao sinalizar que para que ela tenha adesão aos medicamentos, ela precisa se dispor para tal e não pela imposição de seu médico. Para que seu uso seja eficaz, ela precisa estar bem psicologicamente e informada em relação a todo o tratamento.

De acordo com o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos:

É muito importante que o paciente conheça as características da doença e entenda claramente o objetivo da terapia antirretroviral e participe da decisão de inicia-la, compreendendo a importância da tomada continuada e correta do medicamento, a fim de atingir uma adequada supressão da replicação virológica. Ainda, é essencial que o paciente tenha conhecimentos básicos sobre a doença, as formas de transmissão, o significado e a utilidade dos exames laboratoriais (como a contagem de linfócitos T-CD4 e a carga viral) e os possíveis efeitos adversos em curto e longo prazo relacionados a TARV. Tendo acesso as informações e promovendo a própria autonomia, o paciente se fortalece para enfrentar as adversidades trazidas pela doença e seu tratamento (BRASIL, 2013, p. 52).

A concepção que o paciente tem sobre sua doença e tratamento está relacionado à adesão, ao passo que adesão, satisfação, memorização e entendimento estão relacionados à quantidade e qualidade da informação recebida. Portanto, é necessário que esta seja fornecida de maneira clara e adequada através de meios que facilitem a sua retenção, o que implica em algo mais do que simplesmente divulgar conhecimento. Deve incluir estratégias que contribuam para tomada de decisões, mudança de atitudes e comportamento, e que, sem dúvida, serão positivamente influenciadas quanto maior for o vínculo existente entre paciente e equipe de saúde (CASTRO, 2010).

Outro aspecto bastante presente nas falas das mulheres e também relacionado ao uso das medicações e seus horários é a falha terapêutica.

“Oh, assim, eu sou muito indisciplinada no meu tratamento. Eu agora tô vindo de um ano que não tomo remédio...eu passei um ano sem tomar remédio, entendeu. Então, eu estou muito indisciplinar, por isso que eu tomo essa quantidade de remédio que eu tomo hoje, entendeu?” (M32)

“Ah... é isso aí mesmo, eu acho que é isso aí, só que eu tenho ficado pra trás, porque eu fiquei assim meia, eu fui na igreja né, aí o pastor falou, assim, ele não falou que eu estava curada, mas ele quis dizer mais ou menos pelas palavras, que eu não lembro bem as palavras que ele disse, mas ele disse que era pra eu fazer um novo exame que Deus tinha me curado, então eu parei de tomar o remédio aí fiquei dois meses, aí quando eu voltei lá os bichinhos tinham se multiplicado, aí eu tive que retornar, voltei a tomar a medicação agora eu tenho que fazer novos exames pra descobrir se vou ficar com esses remédios ou vou mudar a medicação.” (M56)

“É isso aí, tomar medicamento direto... eu não tomo na hora certa como deveria ser tomado, mas eu não deixo de tomar.” (M59)

“Ah... Eu acho que é tomar os remédios na hora certa, é não deixar faltar, eu não deixo faltar, teve uma época que eu fiquei rebelde parei mesmo de tomar...” (M82)

Apesar do avanço alcançado com o advento dos antirretrovirais, uma das grandes dificuldades relatadas pelos pacientes é cumprir o tratamento corretamente por diversos fatores, o que pode resultar na resistência aos medicamentos e na consequente falha virológica.

A falha virológica é caracterizada por carga viral plasmática detectável após seis meses do início ou modificação do tratamento antirretroviral, ou por detecção da carga viral nos indivíduos que a mantinham indetectável na vigência de tratamento. Esta, pode reduzir os benefícios em relação a recuperação imunológica e aumentar o risco de progressão de doença, além de levar a emergência de resistência aos antirretrovirais. Portanto, deve ser o principal parâmetro para a definição de falha a terapia antirretroviral, particularmente após a terapia inicial (BRASIL, 2013).

Considerada uma das causas mais frequentes de falha virológica, a baixa adesão à TARV relaciona-se, sobretudo, à complexidade posológica e à ocorrência de efeitos adversos, devendo ser abordada em todos pacientes em falha. Destaca-se que a supressão viral pode ser obtida, mesmo sem alteração da TARV, nos casos de falha associada à má adesão, precocemente identificados (BRASIL, 2013).

Com o aumento do número de paciente em uso de TARV, o acompanhamento e monitoramento do tratamento desde o início faz-se extremamente importante na saúde pública, uma vez que a terapia de resgate (alteração do esquema antirretroviral inicial para pacientes em falha virológica) apresenta custos mais elevados e a falha na adesão pode resultar em mutações com vírus mais resistentes.

De acordo com Foucault:

(...) na cultura de si da civilização grega, helenística, romana, o problema do sujeito em sua relação com a prática conduz a algo diferente da questão da lei. Conduz à seguinte questão: de que modo pode o sujeito agir como convém, ser como deve, na medida em que não apenas conhece a verdade, mas na medida em que ele a diz, pratica e exerce? A questão que os gregos e os romanos colocam a cerca das relações entre sujeito e prática consiste em saber em que medida o fato de conhecer a verdade, de dizer a verdade, de praticar e exercer a verdade, pode permitir ao sujeito não somente agir como deve agir, mas ser como deve ser e como quer ser (FOUCAULT, 2011, p. 284).

A percepção que as mulheres têm sobre a adesão a terapia antirretroviral se relaciona com esta afirmação a partir do momento em que conhecem a verdade, reconhecem o conceito e entendem sua importância, mas não a praticam como devem. Ou seja, o fato de conhecerem o significado não implica em praticá-lo e sim em agir como devem e como querem, praticando, portanto, o cuidado de si mesmas.

6.3.2 Alimentação saudável e prática de atividade física

A prática de exercícios físicos e o hábito de alimentação adequada fizeram-se importantes na vida das mulheres como parte do tratamento. Estas práticas são fundamentais na vida das pessoas que vivem com HIV/Aids e fazem uso dos antirretrovirais, pois podem favorecer a prevenção e remissão de eventos adversos, no controle das taxas metabólicas, manutenção de massa muscular e benefícios psicológicos.

*“É somatório disso aí, pra mim, é um somatório né? É.. O exercício físico, ter consciência que faz bem, que ajuda...É... uma boa alimentação também faz parte e outra coisa que falou aí... tudo isso é um somatório em ter uma boa adesão ao tratamento...pra você ter mais tempo de vida, prolongar mais a sua vida.. faz bem ao organismo.. ao ao como é que se fala? Aquele negócio que dá, que cai quando a gente tá doente? **Imunidade?** Imunidade... Faz bem, aumenta a imunidade da gente e o ego também né?” (M06)*

“Na verdade, eu faço todos, menos exercício físico porque meu médico não permite... Agora o resto eu mantenho, tenho uma alimentação de três em três horas...” (M13)

“Eu malho, que é uma necessidade...” (M25)

“Eu faço isso tudo. É tomar o remédio direitinho, malhar, fazer atividade física. Faço tudo. Eu malho, eu corro, eu trabalho muito...” (M26)

“...me alimento bem, faço exercício físico... Eu nunca fiz nada errado. Assim, um erro meu é que eu sou muito ansiosa, né, porque esse meu filho mais velho...é esquizofrênico...eu não tenho muito onde descarregar, eu seguro

tudo...e trabalho muito então isso tudo acaba não me deixando eu ter uma meta assim de me controlar na boca, olhar pra mim entendeu, com um olhar diferente. Eu começo a fazer as dietas, eu tenho tudo pra fazer as dietas, mas final de semana se eu fizer uma bacalhoadada eu como, se eu fizer uma festinha e tiver com muito salgadinho eu como e não e meço a restrição, não meço que eu preciso ter cuidado.” (M30)

“Não sei nem falar. Eu acho boa alimentação e tratamento físico. Tem que fazer outras coisas se alimentar bem, fazer exercício, ir nas consultas, passeio, tomar um banho de mar, eu acho que isso tudo faz parte. ” (M78)

Segundo o Ministério da Saúde, praticar exercícios físicos é uma estratégia terapêutica não medicamentosa para amenizar ou retardar o desenvolvimento de alguns eventos adversos decorrentes do HIV ou da medicação antirretroviral. Tal prática deve ser regular e incluir exercícios aeróbicos (caminhada, corrida, natação, bicicleta) e de carga (musculação). Com relação à nutrição, uma alimentação saudável e balanceada tem importante papel na prevenção e remissão dos efeitos colaterais provocados pelos medicamentos, sejam eles transitórios ou de longo prazo. Tais práticas contribuem com o aumento da capacidade respiratória e da força e resistência muscular, diminuição da gordura localizada, melhora da disposição, fortalecimento do sistema imunológico, manutenção dos níveis adequados de colesterol e triglicerídeos, melhora da depressão, autoestima, ansiedade e convívio social (BRASIL, 2008).

Esta afirmação está diretamente relacionada com a fala da M06 ao pontuar que o exercício físico e a alimentação saudável contribuem para o aumento da sobrevivência, melhora do sistema imune e, conseqüentemente, da sua qualidade de vida.

Algumas das entrevistadas, mesmo sem a prática de exercícios físicos e com dificuldades para manter uma alimentação adequada, relatam a importância desses itens.

“A única coisa que eu faço é tomar o remédio direito né, só isso. Não faço exercício, alimentação também mais ou menos.” (M23)

“...com exercício eu sei que eu tenho que fazer, mas eu não faço, tenho preguiça...agora a questão dos exercícios é que eu ainda tenho que tomar um pouco mais de vergonha na cara. ” (M35)

“... exercício físico eu não faço, né, inclusive uma série de problema por questão disso, por não fazer e pra mim é isso aí mesmo.” (M36)

“Bom dentro das coisas aí que você falou a única coisa que eu não faço é exercício físico a gente é um sacrifício...alimentação eu tento fazer da melhor forma possível, mas às vezes é complicado porque no trabalho você tem uma

dificuldade que você não pode comer fora de hora, essas coisas todas, mas eu tento... a única coisa que eu acho que não faço é exercício físico. ” (M47)

“...o que é mais difícil pra mim seguir aí é fazer exercício e a alimentação precisa, direito como eles tão falando. Eu como o que dá pra comer mesmo, eu trabalho fora e como lá, eu como em casa, entendeu? Mas eu procuro fazer o melhor possível...eu faço o meu melhor que eu posso...” (M48)

A prática regular de atividade física é considerada uma das principais estratégias para a promoção da saúde e prevenção de doenças cardiovasculares, diabetes, câncer, hipertensão arterial, obesidade, depressão e osteoporose (BRASIL, 2012). A prescrição supervisionada de exercícios físicos como estratégia complementar à HAART parece ser eficaz no que diz respeito à redução de efeitos adversos causados pelos antirretrovirais e pela própria infecção por HIV, sem ocasionar prejuízos à função imune do paciente. Além disso, o treinamento com exercícios físicos é capaz de gerar impacto positivo sobre indicadores psicológicos do portador de HIV/AIDS (PINTO, 2013).

Por outro lado, uma alimentação saudável é fator importante para a saúde e consequentemente para a qualidade de vida das pessoas, pois tem influência no bem-estar físico e mental, no equilíbrio emocional, na prevenção de agravos à saúde e no tratamento de pessoas doentes. Para PVHA, a alimentação deve ser balanceada e adequada às necessidades de cada um, assim, melhora os níveis de T-CD4 (células de defesa), melhora a absorção intestinal, diminui os problemas provocados pela diarreia, Síndrome da Lipodistrofia e todos os outros sintomas, que podem ser minimizados ou mesmo revertidos (BRASIL, 2006b).

A partir do exposto, e em particular os aspectos pontuados por M47 e M48 que sinalizam dificuldades de seguirem uma alimentação adequada pelo fato de trabalharem fora e não ter horários certos de almoço, além da necessidade de algumas vezes comer em lugares estranhos, destaca-se a importância de que pessoas que vivem com HIV/Aids tenham acompanhamento com profissionais de educação física, fisioterapeutas e nutricionistas para que pratiquem exercícios físicos de maneira correta e passem a ter hábitos alimentares mais saudáveis, dentro de suas particularidades e individualidades. É importante que o profissional entenda o contexto em que a pessoa esta inserida, bem como suas necessidades.

De acordo com Foucault (2011), é necessário fazermos uma preparação para os acontecimentos da vida. Não se trata absolutamente de desenvolver todas as possibilidades que nos são dadas. Nem mesmo de realizar, em tal ou qual setor, tal ou qual façanha que nos permitiria prevalecer sobre os outros. Trata-se de nos preparar para aquilo com que podemos nos deparar e para os acontecimentos que podemos encontrar. Por isso a necessidade de

reconhecer a importância de se ter uma boa alimentação e praticar exercícios físicos como possibilidades que favorecem a diminuição dos efeitos colaterais e a melhora da qualidade de vida. Tal ação não consiste em superar os outros ou a si mesmos, mas, sim, ter capacidade de desenvolver todas as oportunidades que são apresentadas.

Além disso, os exercícios físicos e o cuidado com o corpo mantêm uma forte relação com o cuidado de si. Estes, prioritariamente, devem ser significativos para quem está se exercitando, e não devem ser simples e meras repetições. É importante que exercícios físicos sejam completos de significados, por implicarem na constituição do sujeito por suas próprias ações, refletindo, assim, no cuidar de si mesmo, pois o sujeito está sendo autônomo em suas ações e no modo de agir consigo próprio (BOLSONI, 2012).

6.3.3 Medidas de prevenção

Uma pequena parcela da população estudada destacou como parte do processo de adesão a prevenção contra outras doenças e reinfecção pelo HIV. Sabe-se que esta ação é fundamental para o próprio cuidado, pois a não proteção pode causar uma nova infecção com vírus mais resistentes e levar a mudança do esquema antirretroviral, o que dificulta ainda mais a adesão ao tratamento.

“...ter boa adesão ao preservativo...” (M02)

“Ah, acho que é isso tudo que você falou, a gente também não por ninguém em risco, que é o que faço, eu não contei pro meu esposo atual...mas eu também não coloco meu companheiro em risco, eu inventei uma história na época pra ele, pra a gente sempre usar preservativo, quando a gente era namorado, no início não precisa inventar nada, a gente usa porque usa. Depois com a intimidade, as pessoas tendem a relaxar, que é hábito, que não sabem o passado da outra, foi isso que fiz, acabei contaminando, então não conto, mas eu continuo usando preservativo. Hoje em dia a gente não esquenta mais, porque já estamos juntos há quatro anos, ele não reclama muito mais, reclamava no início, mas eu acho que a gente prevenir os outros, a gente se cuidar, tudo é tratamento.” (M40)

“É. Se cuidar né?! Pra não transferir pros outro, né?!” (M42)

“... Com certeza, eu uso, assim, eu uso camisinha, pra dizer a verdade pra você eu nem traio meu marido, porque desde quando eu descobri, eu tenho, eu tinha, eu fiquei até com medo de ter relação, entendeu, mas mesmo assim com ele a gente usa camisinha, ele usa camisinha, né...” (M57)

Para evitar a transmissão do vírus pela via sexual, têm-se como alternativas a abstinência sexual ou a utilização da camisinha masculina ou feminina. O preservativo é o método de escolha para portadores de HIV/Aids, pois é um recurso que atende a função de proteção contra a gravidez, doenças sexualmente transmissíveis e reinfecção pelo HIV. Entretanto, são comuns as resistências ao seu uso por parte de homens e mulheres, sendo referido como variáveis que dificultam à adesão, a crença de que o preservativo causa redução do prazer e que pode estar relacionado com falta de confiança no parceiro(a) e infidelidade (CUNHA, 2011).

As falas das participantes M40 e M57 afirmam a necessidade do uso do preservativo para evitar a transmissão aos seus parceiros. A M40, mesmo sem revelar seu diagnóstico para seu companheiro, utiliza estratégias de convencimento para o uso da camisinha, enfatizando a importância de tal prática.

No entanto, vale ressaltar que em contraposição ao que a maioria das pessoas julga ser suficiente, o uso do preservativo é imprescindível não apenas entre casais sorodiscordantes, ou seja, entre aqueles cujo resultado da sorologia específica para a detecção do HIV apresenta-se diferente mas também é relevante entre casais soroconcordantes, quando ambos os parceiros apresentam sorologia positiva para o HIV, com intuito de evitar reinfecção de cepas já resistentes aos antirretrovirais e aumentar a carga viral durante as relações sexuais (SOUZA, 2008).

Em estudos realizados sobre métodos contraceptivos e de prevenção da transmissão/reinfecção do vírus entre portadores de HIV/Aids e práticas sexuais e o uso do preservativo entre mulheres infectadas são apontadas vulnerabilidades em que as mulheres estão expostas em relação ao uso do preservativo, nestes, destaca-se o baixo poder da mulher nas decisões do uso do mesmo. Mesmo tratando-se de uma forma de cuidado que envolve o companheiro, visando também à proteção dele próprio, a mulher tem dificuldades em realizar esta negociação, seja pela resistência do companheiro em utilizar o preservativo, por acreditar que não vai contrair a doença, seja até mesmo como uma negação da presença do vírus (MALISKA, 2007, CUNHA, 2011).

A escolha dos métodos anticoncepcionais constitui um desafio para os casais que convivem com o HIV/Aids, pois aborda questões afetivas, sociais e de preferências pessoais, visto que esses casais encontram, na maioria das vezes, as mesmas dificuldades em usar preservativos em todas as relações sexuais que os casais não contaminados pelo HIV. De forma geral, as relações de gênero e de poder, as condições de vida, assim como o contexto

sociocultural que proporcionaram maior vulnerabilidade, culminando na infecção pelo vírus da aids, continuam a existir após a infecção, havendo necessidade de uma contínua discussão sobre os aspectos relacionados à sexualidade destes pacientes (CUNHA, 2011).

Por fim, destaca-se a necessidade de ações de prevenção não só para os casais sorodiscordantes mas também para os soros concordantes, pois é fundamental para as pessoas que vivem com HIV/Aids. Além disso, é importante que os profissionais de saúde estejam atentos às vulnerabilidades que cada indivíduo está exposto e, a partir da identificação, atuar de maneira centrada e eficaz para tentar minimizar tais fragilidades.

Ter consciência da necessidade do uso dos meios de prevenção e valorizá-los implica também em cuidar de si. Segundo Foucault (2011), para os gregos e romanos, constituir uma relação de si para consigo plena e independente tem essencialmente por função, por objetivo primeiro e imediato, a constituição de uma preparação. E essa preparação corresponde à forma que os discursos verdadeiros devem tomar para poderem constituir a matriz dos comportamentos razoáveis.

Pode-se definir o exercício de si sobre si como o conjunto, a sucessão regrada, calculada dos procedimentos que são aptos para que o indivíduo possa formar, fixar definitivamente, reativar periodicamente e reforçar quando necessário a preparação do indivíduo. Tal exercício é o que permite que o dizer-verdadeiro – dizer-verdadeiro endereçado ao sujeito, dizer-verdadeiro que o sujeito endereça também a si mesmo – constitua-se como maneira de ser do sujeito. O exercício faz do dizer-verdadeiro um modo de ser do sujeito (FOUCAULT, 2011, p. 291).

6.3.4 Assiduidade às consultas

É reconhecido que o acompanhamento médico periódico é essencial para adesão das pessoas que vivem HIV/Aids. Nas consultas regulares, é avaliada a evolução clínica dos pacientes. As participantes do estudo reconhecem essa rotina de atendimentos como parte fundamental da adesão à terapia antirretroviral.

“... ter boa adesão às minhas consultas médicas...” (M02)

“...é questão de acompanhamento mesmo assim rotina, você sempre tá vindo porque posso faltar tudo mas a coisa que eu não falto é aqui...” (M35)

“É também cumprir as regras, tomar os remédios, fazer os exames, ir ao médico e as consultas.” (M43)

“Bom, eu acho que é fazer tudo direitinho como eles pedem...venho sempre em todas as consultas direitinho...” (M48)

“Eu me trato, me cuido direitinho, eu, eu venho sempre ao médico, difícil eu faltar uma consulta...” (M83)

“... vir aqui ao médico quando é marcado.” (M87)

Uma assistência de qualidade é fundamental para o sucesso do tratamento das pessoas que vivem com HIV/Aids, uma vez que provoca impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes, além de contribuir para o controle da epidemia. Um estudo realizado sobre a relação médico-paciente no contexto da aids identificou as consultas médicas e mostrou que elas são rápidas, objetivas e centradas no resultado dos exames. Verificou-se também que a escuta do paciente e o reconhecimento e valorização da sua subjetividade não transparece nas consultas como elemento fundamental no cuidado aos pacientes vivendo com HIV/AIDS. (GUZMÁN, 2009).

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 (BRASIL, 2008).

Sendo assim, é imprescindível que os profissionais estejam atentos às demandas dos pacientes, com escuta ativa e boa comunicação para que o regime terapêutico tenha melhor aceitação e, conseqüentemente, possa influenciar de maneira eficaz na adesão ao tratamento.

Para Foucault (2004), não é possível cuidar de si sem se conhecer. O cuidado de si é certamente o conhecimento de si – este é o lado socrático-platônico – mas é também o conhecimento de certo número de regras de conduta ou de princípios que são simultaneamente verdades e prescrições. Cuidar de si é se munir dessas verdades.

Portanto, a partir do momento que as mulheres afirmam que comparecem assiduamente a suas consultas e sinalizam como parte fundamental do tratamento, elas estão praticando o cuidado de si mesmas.

6.4 Fatores que facilitam a adesão segundo mulheres que vivem com HIV/aids

6.4.1 Acesso a Medicação (número de doses diárias, horários adequados)

Cada indivíduo em tratamento para o HIV/Aids tem suas vivências e particularidades. São vários os fatores relacionados à medicação que facilitam a adesão à terapia antirretroviral. As falas evidenciam as diversas formas que as mulheres encontram de vivenciar o tratamento em seu cotidiano.

“Só o remédio no caso. No caso se for só adesão, adesão em si, no caso que é só o remédio, é só isso, é muito mais fácil pra mim. Agora tipo assim, tem uns lugares que falta remédio e tal, e lá não, eu não tenho nenhum tipo de problema, eu faço sempre exame de seis em seis meses, de um em um ano. Eu tenho graças a Deus, lá eu consigo fazer isso.” (M03)

“Bom, eu chegar no posto de saúde e ter o meu medicamento, né? Eu estando com meu medicamento dentro de casa eu tomo ele certinho, entendeu?” (M06)
“...o remédio também, né, que a gente tem facilidade, né, graças a Deus, menos mal. ” (M18)

“Ah...os remédios, né? Ter esses remédios eu acho que facilita muito a gente, ajudam muito a minha vida...” (M30)

Desde 1996, o Brasil garante acesso universal e gratuito aos antirretrovirais, com a regulamentação da Lei nº 9.313. No país, dentre as estratégias para combater a epidemia, destaca-se esta política. Vários indicadores evidenciam o efeito positivo desta, a exemplo da redução da mortalidade em 50%, diminuição das internações hospitalares em 80%, redução da incidência de infecções oportunistas e da transmissão vertical (transmissão do vírus para o bebê durante a gestação ou no momento do parto), além de outros (GALVÃO, 2011).

Outros aspectos identificados pelas mulheres foram o número de doses diárias e os horários da medicação, como mostram as falas.

“É eu tomar esse de manhã, de uma vez só...Por causa desse negócio aí de dose única, né...Pra mim é tomar uma vez só por dia facilita bastante. Não tem esquecimento, né?” (M07)

“Facilitam? É logo quando acordar tomar o remédio.” (M21)

“...Eu tomo de manhã... eu tomo todo dia de manhã cedo quando eu vou pro trabalho e a noite quando eu chego. ” (M23)

“Eu tava tomando meio-dia, mas como aí eu trabalho, aí tem que mandar as crianças pra escola e tal, eu sempre esquecia, porque era na hora da escola das crianças ir pra escola. Então eu passei de, tem mais ou menos umas três semanas pra de noite, entendeu? Porque aí de noite eu tô na minha casa aí é mais tranquilo...” (M32)

“Uma vez só, eu tomo a noite...por volta de onze a onze e meia é o horário que eu tô tomando e já tô tentando dormir e como ela já falou que eu poderia tomar todos de uma vez; sem problemas de tomar eles separado, aí eu tomo tudo de uma vez...” (M35)

“... antes pra eu não esquecer que era de manhã de tarde e à noite, o que que eu fiz juntei todos a Doutora falou que poderia, pra mim não esquecer por isso eu posso juntar tudo num horário só meio dia e meio né? Todos eles? Então eu tomo os quatro comprimidos meio-dia e meio, mas aí o meu despertador o celular tudo lá em casa desperta é a hora que eu vou tomar ele.” (M38)

“O horário de tomar que é a noite, eu sempre trabalho não tomo ele durante o dia nem um horário é só à noite o horário certinho antes de dormir, janto então nunca esqueço aí antes de dormir eu já sei que tenho que tomar os remédios...” (M48)

“Eu tomo todo dia, todo dia de segunda a segunda, toda noite, a noite as dez horas, pra mim fica mais fácil porque eu escolhi o horário, né, porque não tem como esquecer.” (M57)

A adesão ao tratamento tem fundamental importância para uma vida longa e com qualidade. Para que haja eficácia no tratamento, é necessário que a decisão pelo esquema mais adequado seja de forma compartilhada entre a pessoa e o profissional de saúde. 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 este (BRASIL, 2008). Sabe-se que a pessoa que vive com HIV/Aids, a partir do momento que inicia seu tratamento, deve incluir o hábito de fazer uso de uma medicação diariamente e este não pode influenciar sua rotina. Sendo assim, é de extrema importância que o usuário conheça e compreenda sua enfermidade e os objetivos da terapia proposta para que possa, junto à equipe, tomar decisões responsáveis acerca da terapia.

As análises que Foucault procura fazer incidem essencialmente sobre as relações de poder.

As relações de poder têm uma extensão consideravelmente grande nas relações humanas. Ora, isso não significa que o poder político esteja em toda parte, mas que, nas relações humanas, há todo um conjunto de relações de poder que podem ser exercidas entre indivíduos, no seio de uma família, em uma relação pedagógica, no corpo político. Essa análise das relações de poder constitui um campo extremamente complexo: ela às vezes encontra o que se pede chamar de fatos, ou estados de dominação, nos quais as relações de poder, em vez de serem móveis e permitirem aos diferentes parceiros uma estratégia que os modifique, se encontram bloqueadas e cristalizadas (FOUCAULT, 2004, p. 2).

Esta afirmação se opõe a prática de realizar um exercício de si sobre si mesmo, uma vez que esta não diz respeito a uma obediência à lei, mas, sim, em uma ação, atividade e modo de prática sobre si que implica a conversão a si (FOUCAULT, 2011).

6.4.2 Aceitação da condição sorológica e desejo pela vida

Um aspecto fundamental que ajuda na adesão ao tratamento ressaltado pelas mulheres que participaram do estudo foi reconhecer a condição que vive e a necessidade do tratamento, além da vontade de viver e desejar a vida. Tais aspectos são essenciais para a adesão, pois torna o tratamento mais simples e compreensível.

“Ah ... porque eu sou tranquila, e o remédio é ... não é um peso pra mim... não tenho estas crises de ... ah ... que é um peso o remédio, pelo contrário...fico tranquila com meu tratamento porque é o que eu tenho de melhor pra fazer, e de obrigação também. ” (M09)

“Ah, é querer ficar sempre bem...É isso que impulsiona a gente tomar o medicamento. Saber tem que tomar o remédio e se conscientizar disso.” (M31)

“Consciência. A minha consciência. Tem gente que depende de mim, da minha saúde física e mental boa.” (M33)

“Que facilitam? Ah...eu acho que, sei lá, meu esclarecimento do tema que me ajudou muito, não me senti derrotada...então, é isso, a gente não se subjugar, nem se superestimar. Saber lidar com a coisa, é a melhor... do seu jeito, né? Todo mundo tem um jeito, e o meu é esse, eu acho que é a melhor coisa.” (M40)

“Eu mesmo que me aceito.” (M72)

“Eu ter assumido e ter encarado o leão, ter vontade de vencer e seguir em frente...” (M75)

“Facilitam a adesão? Eu acho que é querer viver. É querer viver...” (M11)

“Como assim? O que me ajuda? Não a única coisa que me ajuda é que eu sei que tenho que tomar, eu tenho consciência que eu preciso tomar, só isso né e nada mais.” (M86)

“A doença ao se manifestar pode impor não somente as modificações na organização concreta da vida, mas colocar igualmente em curso o sentido da existência dos indivíduos, da imagem que eles têm deles mesmos e as explicações que eles dão” (TEIXEIRA, 2008). A

adesão ao tratamento é algo conquistado diariamente e sua efetividade parece ser obtida apenas a partir do momento em que são reconhecidas a necessidade do tratamento e a sua condição como pessoa com HIV/Aids, para continuar a viver (FELIX, 2012).

Os resultados de um estudo realizado, a partir da experiência com o tratamento entre mulheres com HIV/aids, mostrou que a aceitação do mesmo só foi possível quando passaram a reconhecer nele o caminho para uma vida melhor e com qualidade. Além disso, as participantes desse estudo informaram que a adesão à terapia antirretroviral começa com o reconhecimento da sua necessidade. Nenhuma conseguiu assumir efetivamente o tratamento até reconhecer que era portadora do HIV e que já tinha desenvolvido a aids (COSTA, 2009).

Cada grupo cultural tem uma forma de reconhecer o estar doente, dentro das relações sociais e ambientes naturais, atribuindo à experiência seus respectivos significados. Desse modo, o diagnóstico laboratorial não implica que a mulher aceitará sua condição de portar o vírus da aids ou mesmo de ter a doença. Esse processo não ocorre em um tempo delimitado, mas irá fluir na consciência de cada mulher de forma diferente (COSTA, 2009).

Aceitar sua sorologia e desejar a vida também se relaciona com o cuidado de si, pois essa prática implica que o sujeito se constitua face a si próprio, não como um simples indivíduo imperfeito, ignorante e que tem necessidade de ser corrigido, formado e instruído, mas como indivíduo que sofre de certos males e que deve fazê-los cuidar, seja por si mesmo ou por alguém que para isso tem competência. Além disso, a arte da existência se encontra dominada pelo princípio segundo o qual é preciso “ter cuidados consigo”; é esse princípio do cuidado de si que fundamenta a sua necessidade, comanda o seu desenvolvimento e organiza a sua prática (FOUCAULT, 1985).

6.4.3 Vínculo com o médico

Algumas mulheres sinalizaram como fator facilitador da adesão à terapia antirretroviral o vínculo com o infectologista. Observa-se, em suas falas, que a relação médico-paciente, baseada em confiança, favorece uma maior compreensão e aceitação do tratamento.

“Ah...ter um bom médico. E dessa vez agora eu acertei. Ajuda muito. E não desmerecendo o outro médico que me atendeu, que me encaminhou pra eu ser internada. Mas agora mesmo é a doutora, infectologista. Agradeço muito a ela porque ela conversa. Os outros nem conversavam comigo. E essa daí é nota 10. Pra mim tá sendo, bem melhor.” (M01)

“Que facilitam? Eu acho que o atendimento das pessoas que são no caso médico e só isso, porque o resto (risos). O resto não acho que...e o remédio também, né, que a gente tem facilidade, né, graças a Deus, menos mal.” (M18)

“Facilitar? Ah, o atendimento. Penso que o atendimento de facilitar o atendimento com o médico entendeu? Muitos lugares não tem.” (M27)

“A consulta do médico, que são assim é as consulta do médico porque eles atentem a gente muito bem entendeu? Num faz assim distinção(?) de pessoas esse aquele este bem vestido aquele mal vestido pra mim é só isso mais nada.” (M46)

O acolhimento, como processo inicial da relação profissional de saúde-paciente, é muito importante, pois falhas nessa fase podem comprometer o vínculo com o usuário. Ao contrário, a satisfação do paciente com o seu atendimento desde o acolhimento favorece o vínculo com a equipe e com o serviço, bem como a adesão ao tratamento. Portanto, é de suma importância que os profissionais realizem um bom acolhimento, para que o vínculo seja estabelecido logo no primeiro contato e não prejudique futuramente o tratamento. A escuta ativa é um fator importante, 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”. Ouvir e valorizar o relato do indivíduo, fazer perguntas que o estimule a expressar seus conhecimentos, crenças e sentimentos, caracterizam o processo de escuta ativa (BRASIL, 2008).

A boa relação entre profissional de saúde e usuário é considerada como um dos principais componentes da adesão. Assim, no momento da comunicação do diagnóstico, é importante que o profissional de saúde leve em consideração as reações e informe sobre as possibilidades de tratamento e os recursos atualmente disponíveis que, se acessados, abrem outras perspectivas de vida para as pessoas infectadas (TEIXEIRA, 2008).

As discussões entre médicos e pacientes e um diálogo aberto com orientações sobre o tratamento, seus efeitos colaterais e as possíveis dificuldades encontradas pelos pacientes em seu seguimento podem incentivar ou, se ausente, desencorajar a adesão ao uso de antirretrovirais e favorecer seu abandono. “Quando a relação do paciente com o profissional de saúde se caracteriza por satisfação, confiança para expressar dúvidas, percepção positiva sobre a competência do profissional, amabilidade no trato, empatia e confiança, favorece a adesão ao tratamento” (SANTOS, 2011).

A escuta é ferramenta fundamental para que tal vínculo seja estabelecido, além de permitir que o médico conheça e entenda as necessidades dos indivíduos. Para que tal ação

ocorra, é preciso que o profissional esteja disposto a escuta ativa. De acordo Foucault (2011), a escuta é experiência, competência, habilidade, certa maneira de se familiarizar com suas exigências.

6.4.4 Religiosidade

A religiosidade ocupa um lugar importante nos fatores que facilitam a adesão. Para algumas, a fé em Deus apresenta-se como um alicerce de vida e uma razão para viver.

“Eu acho que é o carinho do povo lá da minha igreja que eles me põem pra cima...a pastoral falou pra mim, filha você não precisa tá com medo de nada. Você não precisa ficar com medo de nada porque Deus tá se agradando no que você está fazendo. Deus se agrada no que você faz e elas sempre tão me incentivando e aí quando eu penso em desistir, uma coisa eu ligo pra ela eu converso com ela na igreja. Ela ‘dalia amarela’, Deus tá contigo, vai em frente, Ele não vai te desamparar mesmo que teu pai e tua mãe te reneguem desde que você nasceu, mas Deus nunca te desamparou não é agora que Ele vai te desamparar e é isso que me dá força.” (M24)

“Acho que é a fé. É a fé, que se eu não tivesse fé não estava de pé.” (M26)

“O que deixa mais fácil eu cumprir o tratamento? É muita fé que eu tenho em Deus, entendeu? Apesar de eu tá com esse tratamento eu tenho muita fé em Deus, então eu acredito que Deus não vai me abater antes da hora, quer dizer eu não vou morrer antes da hora só vou morrer quando Deus quiser...” (M43)

“... Olha, no momento eu acho que a única coisa que tem me ajudado bastante é conversar com Deus, a minha fé em Deus eu acho que está sendo prioridade na minha vida...” (M79)

A fé em Deus, nesta trajetória do tratamento, constitui-se uma razão para viver. A religião ajuda as pessoas a suportarem as pressões emocionais, possibilitando a saída para explicações para o caos. A religiosidade capacita a mulher para enfrentar as questões para as quais ela não tem resposta e com isso, encontra forças para superar os limites morais afetados. Assim, por meio da religião, os recursos simbólicos são mantidos, oferecendo suporte para a mulher encontrar explicações para conviver com a doença que ameaça a sua vida, a sua identidade (COSTA, 2009).

Estudo realizado em um serviço de atendimento especializado em aids em uma cidade do interior do estado do Paraná, com 20 indivíduos (10 pessoas vivendo com HIV/Aids e seus respectivos cuidadores) sobre a adesão e não adesão à terapia antirretroviral mostrou que alguns portadores acometidos de uma doença grave mudam de religião ou se tornam assíduos

frequentadores e que tal fato ocorre provavelmente por dois motivos: primeiro porque os portadores sentem necessidade de uma maior aproximação com rituais religiosos, pois estes são carregados de sentimentos de esperança, além de proporcionarem uma paz interior que eles não são capazes de encontrar de outra forma; e o segundo porque, especialmente nos casos de doenças estigmatizantes como a aids, os portadores parecem sentir necessidade de seguir uma religião que seja mais rigorosa, pois necessitam de estratégias que lhes possibilitem aliviar a culpa que sentem por terem adquirido esta doença, que ainda não é aceita pela sociedade (SILVA, 2009).

As crenças religiosas são importantes, porém, não se pode desconsiderar a possibilidade de o portador sentir-se tão protegido pela religião que resolva abandonar o tratamento, ou acreditar que o tratamento seja desnecessário e será abençoado com a cura (TEIXEIRA, 2008). Portanto, é importante que os profissionais de saúde respeitem as crenças e a fé de cada indivíduo, mas intensifiquem as orientações referentes à importância do uso dos antirretrovirais.

A aids tem um histórico de ser uma doença ligada a morte. Atualmente, porém, este perfil se modificou, mas algumas pessoas ainda fazem tal ligação. Com isso, passam a seguir mais firmemente suas religiões. Segundo Foucault (2004), o problema da finitude é muito importante. O medo da morte, da finitude, de ser vulnerável está no cerne do cuidado de si. Ele afirma que é neste ponto que o cristianismo, ao introduzir a salvação como salvação depois da morte, vai desequilibrar ou, em todo caso, perturbar toda essa temática do cuidado de si. Buscar sua salvação significa certamente cuidar de si. Todavia, a condição para realizar sua salvação será precisamente a renúncia.

6.5 Fatores que dificultam a adesão segundo mulheres que vivem com HIV/Aids

6.5.1 Preconceito

Mesmo com todas as informações referentes ao contágio pelo HIV e o amplo desenvolvimento dos meios de prevenção e tratamento, ainda se encontra presente na sociedade o estigma e preconceito. O medo de sofrer algum tipo de discriminação faz com que compartilhar o diagnóstico com alguém seja uma decisão complexa, cujo ato, muitas vezes, ainda é adiado ou evitado. As falas das mulheres evidenciam diversas formas de preconceito por diferentes graus de parentesco.

“É, é ele (o filho) que me perturba...ele em casa só fica me discriminando, ele tem o maior medo de pegar esse negócio de HIV, nossa seu pego na faca, nossa não pega na faca não, se tu se cortar, ele fica com medo tão grande de pegar que Deus me livre... Eu tenho vergonha de falar com a pessoa que eu tenho esse problema, né? Às vezes eu passo e as pessoas ficam cochichando aí eu fico pensando, será que devido eu ter HIV, algumas pessoas não sabem...” (M08)

“Porque se souberem... Se a pessoa te cumprimenta, não te cumprimenta mais. Fica com medo até de encostar a mão em você. Por quê? Porque não tem informação. Foi o que aconteceu comigo há anos.” (M16)

“...ter que ta escondendo essas coisas...” (M25)

“O que me dificulta é isso eu ter esses problemas e não poder falar, não ter com que falar. É muito pouco, você tem muito pouco com quem falar. Meu marido sabe, mas ele não gosta de falar no assunto.” (M30)

“...eu tenho uma coisa que eu digo muito assim: eu acho que é preconceito também das pessoas. Muito preconceito, eu já perdi um namorado por essa questão do preconceito, fui me abrir pra ele, ele falou que não aceitava de jeito nenhum, ia me pegar. Aí eu acho que muito preconceito, assim você acaba às vezes se oprimindo a muita coisa, deixava de fazer muita coisa.” (M35)

“O que dificulta é o preconceito, né? Acho que se as pessoas fossem menos preconceituosas a gente podia conversar mais abertamente sobre essas coisas...é cada coisa que a gente escuta pelas pessoas que ainda em relação ao preconceito, contágio, ainda tem muita gente muito ignorante, entendeu...” (M40)

“O que dificulta são acho que a gente ficar escondendo porque ninguém aceita menina ter a convivência com quem tem HIV, isso que dificulta. Vou te falar que até hoje a minha família não sabe você não acredita, acho que se algum dia souber é mais que eu seja até excluída do meio deles. Isso que dificulta muito, é a falta de... sei lá de aceitação entre as pessoas até hoje...” (M46)

“... como ninguém sabe da minha situação, eu prefiro manter assim em sigilo porque ainda há preconceito...então para não haver problemas, no meio familiar, no meio de pessoas que eu conheço, não de amigos, porque os meus amigos é só Deus e o meu marido, entendeu, a gente vive um pro outro. Assim, as outras pessoas, não é que não interesse mas eu não queria que soubessem, não queria que me rotulassem. Ninguém sabe, é só eu e ele.” (M79)

“...Eu podia contar pra qualquer pessoa porque hoje em dia é normal, entendeu, só que ainda eu não consigo, por medo do preconceito, tem muito preconceito.” (M72)

“O preconceito né.” (M75)

O viver com HIV/Aids é uma situação coberta de estigma e preconceitos decorrentes de todo o histórico da doença e sua transmissão é motivo de diversos julgamentos. Em particular para as mulheres, além de sofrerem com o estigma, são discriminadas e julgadas por serem chamadas de promíscuas.

A revelação do diagnóstico do HIV é um evento decisivo tanto na vida do portador quanto na vida familiar e dos amigos. A percepção negativa, a discriminação e a falta de conhecimento semeiam o sofrimento. O medo do abandono e de julgamento, a revelação da identidade social, a quebra no padrão de vida, a ‘culpabilização’ individual por ter se infectado, a impotência diante da nova realidade, o isolamento, a não adesão ao tratamento, a revolta e o consumo exagerado de bebida alcoólica são alguns dos aspectos relacionados a uma doença estigmatizada, proveniente de concepções de uma sociedade preconceituosa (CARVALHO, 2011).

Outra forma de preconceito evidenciada nas falas aparece quando relatam esconder o diagnóstico disfarçando os remédios ou descartando os rótulos, pois muitas têm medo de que desconfiem da medicação.

“...no meu caso, quando eu apanho o meu remédio, eu tenho que jogar a caixa de, as caixinhas na rua. Lá no Pedro Ernesto mesmo eu apanho, lá mesmo eu deixo e boto aqui assim...” (M16)

“Quando eu vou pra algum lugar assim que eu não quero que ninguém veja, é difícil.” (M23)

“Ah sei lá, eu acho que assim...agora não porque pra onde eu saio eu levo. Os outros me pergunta às vezes todo dia eu bebo remédio, eu falo ah é porque eu tenho problema de pressão...E tem gente que eu tenho que tomar escondido, que eu acho que conhece o remédio...” (M41)

“Não tem, os remédios, assim, um é da geladeira né, um é de geladeira aí coloco em outro vidro falo que é uma vitamina que eu tomo, remédio pra coluna, isso e aquilo outro, o mais difícil é isso mesmo...” (M58)

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. Logo, assumir a condição de pessoa vivendo com HIV/Aids e compartilhar o diagnóstico com pessoas de confiança do convívio sociofamiliar podem favorecer a adesão adequada e o autocuidado (BRASIL, 2008)

“A estigmatização social causa, entre vários aspectos, impactos na saúde física e mental dos portadores de HIV/Aids, uma vez que o estresse tende a baixar a imunidade, tornando o indivíduo mais sujeito à infecção pelo vírus e ao aparecimento de doenças oportunistas” (CARVALHO, 2011). A compreensão deste aspecto torna-se um passo importante para sua superação. 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 resolutive (BRASIL, 2008).

O preconceito e o consequente fato das pessoas vivendo com HIV/Aids não compartilharem seu diagnóstico com outras pessoas, além de prejudicar a adesão, influencia no cuidado de si, pois a prática de cuidar de si mesmo, não implica um ato individual, mas um processo compartilhado. Foucault (1985) confirma tal ideia ao sinalizar que essa atividade consagrada a si mesmo não constitui um exercício da solidão, mas, sim, uma verdadeira prática social. O cuidado de si – ou os cuidados que se tem com o cuidado que os outros devem ter consigo mesmos – aparece então como uma intensificação das relações sociais.

6.5.2 Efeitos colaterais da medicação

São vários os fatores relatados pelas mulheres como dificultadores da adesão à terapia antirretroviral, porém um dos que mais se destacou foi o relacionado aos efeitos colaterais da medicação. Portanto, pode-se inferir que as diversas reações adversas causadas pelos remédios, são fatores predisponentes a não adesão.

“Os fatores que dificultam são as pesquisas que eu faço que eu sei os efeitos colaterais, eu vivo num mundo onde tem muitas pessoas com HIV, eu frequento redes, movimentos e ONGs, eu vejo as pessoas do meu lado. É o que eu falo, o belo se transformando em feio, né? Pessoas jovens envelhecendo, eu vejo efeitos colaterais da medicação muito claramente, então isso dificulta.” (M05)

“O que dificulta é os efeitos colaterais, às vezes você só olha assim para o remédio e já te embrulha até o estomago...” (M65)

“O meu organismo aceitar a medicação, em 16 anos eu nunca me dei bem com nenhum.” (M66)

“Era isso, os efeitos colaterais, eu estar na casa dos outros, eu estar no ônibus, de manhã cedo eu não como, aí tomava o remédio e dava dor no estômago, diversos fatores assim sobre a medicação.” (M67)

“É enjojo, é mal-estar, tudo me irrita, por mais que eu tente transparecer pras pessoas uma calma, mas lá por dentro de mim quando alguém me faz alguma coisa, eu tenho vontade de esganar, e isso é irritabilidade e eu sei que é pelo medicamento porque, eu própria sou passiva, eu sempre fui então sei que isso afeta muito e são os medicamentos.” (M68)

“É são as reações mesmo dos medicamentos e o tamanho das medicações, então é isso que dificulta.” (M87)

Diversos estudos apontam os efeitos colaterais como um dos principais motivos de não adesão e possível abandono ao tratamento. (PADOIM; ALMEIDA, 2011; FELIX, 2012). O grande avanço dos medicamentos antirretrovirais foi uma conquista para os pacientes com HIV/Aids, porém um dos principais dificultadores da adesão à terapêutica com esses fármacos ainda são os frequentes efeitos colaterais que podem causar (FELIX, 2012).

Algumas mulheres apontam os efeitos adversos mais recorrentes, como a lipodistrofia, o desequilíbrio das taxas metabólicas e sonolência.

“A Lipodistrofia... a memória já falei... a lipodistrofia e outros efeitos colaterais do medicamento... saber que os triglicérides está aumentado que a glicose às vezes também aumenta... se melhorasse estes resultados acho que melhoraria minha adesão... eu tenho adesão de 99,9%.” (M02)

“Às vezes dá uma sonolência, antes, agora não, os efeitos colaterais.” (M44)

Em estudos realizados sobre os fatores intervenientes na adesão ao tratamento antirretroviral e a reflexão das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre o mesmo, os resultados apontam que os efeitos adversos mais comuns são os relacionados ao sistema gastrointestinal, mal-estar e lipodistrofia (ALMEIDA, 2011).

Vale destacar as questões referentes à lipodistrofia, tendo em vista o impacto que causa no bem-estar e autoestima das pessoas que vivem com HIV/Aids, principalmente para as mulheres. As lipodistrofias são um grupo heterogêneo de desordens do tecido adiposo, caracterizadas pela alteração seletiva de gordura de várias partes do corpo. A associação das alterações da redistribuição de gordura pode acontecer em conjunto com alterações metabólicas, sendo esse padrão semelhante ao observado na “síndrome metabólica”. Esta tem um impacto importante na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, causando-lhes problemas físicos, psicológicos e sociais. A adesão tende a diminuir ao longo do tempo, após o diagnóstico de lipodistrofia, trazendo como consequências o desenvolvimento de

resistência aos antirretrovirais e o aumento da morbimortalidade relacionada à infecção pelo HIV (BRASIL, 2013).

Uma das falas das participantes evidenciou o efeito colateral como fator de abandono ao tratamento, causando falha terapêutica e consequente uso da terapia de resgate.

“O que dificulta eu tomar? Ah, os sintomas que dá. Dá muito sintoma, dá muita reação, as reações que dá. Aí faz com que a gente desanime de tomar, entendeu? Se tivesse um remédio que desse menos reação, com certeza a gente tomava sem problema, mas aí, mas assim, a culpa não é do remédio também, a culpa é minha que já deixei meu estado avançar, porque eu já abandonei várias vezes, não é a primeira vez. Eles me fazem mal eu me invoco e paro de tomar. Aí eu venho e passa outro. E assim, agora, com ele, é a minha carga viral CD4 chegou a um bom nível, porque antigamente ela não conseguia chegar, porque ele pega no meu pé mesmo. Porque se dependesse mim, nunca chegava não.” (M32)

O efeito colateral, como um predisponente à não adesão, pode estar associado a inúmeros fatores, dentre os quais se destaca a necessidade de troca da medicação. Na troca o paciente se expõe a uma fase de adaptação ao novo esquema medicamentoso, a qual quase sempre é acompanhada de efeitos colaterais e mudanças na rotina (PADOIM, 2011).

Portanto, faz-se extremamente necessário que seja informado no início do tratamento os possíveis efeitos adversos causados pela medicação. É importante que os profissionais de saúde, em especial o médico, expliquem sobre a possibilidade de ocorrerem efeitos adversos do tratamento, mas evitem um discurso fatalista. A preocupação e o medo das consequências 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 (BRASIL, 2008).

Para Foucault (2011), a prática da realização de um exercício sobre si mesmo é na realidade uma prática da verdade. Ou seja, não é uma maneira de submeter o sujeito à lei: é uma maneira de ligar o sujeito à verdade. A partir desta verdade, o sujeito verifica se é capaz ou não de confrontar os acontecimentos. Esta colocação faz referência a importância de esclarecer desde o primeiro momento todas as questões impostas ao início do uso dos antirretrovirais, inclusive dos efeitos colaterais que tais medicações podem causar.

6.5.3 Incluir a medicação nas atividades diárias

As pessoas em uso da terapia antirretroviral precisam adaptar as medicações a sua rotina diária, porém as mulheres sinalizaram como uma dificuldade conciliar os horários da medicação com algumas atividades diárias. Apontam também como um contratempo a adesão, ter que levar a medicação em viagens ou passeios mais longos.

“Não. Só que a única coisa que dificulta é que uma medicação eu tenho que guardar na geladeira. Então, se eu quiser viajar fica complicado né... ainda mexo com a minha mãe... poxa antigamente eu poderia sair sem preocupação, agora eu tenho que me preocupar com essa questão... é... quando era só os outros, era só colocar numa bolsinha e levar e agora não... porque tem a preocupação dessa que tem que colocar na geladeira.” (M13)

“O horário de tomar o remédio, eu tomo de manhã e a noite. Às vezes não, às vezes eu tenho de sair, eu tenho que resolver alguma coisa aí eu tomo, às vezes passa do horário de tomar, aí eu chego em casa tomo de carreira. Às vezes eu saio e eu não gosto de andar com eles na rua... passou do horário de tomar eu tomo porque tem que tomar, eu sou obrigada a tomar mesmo que passou aquele horário tenho que tomar.” (M37)

“Quando eu vou pra rua, quando eu saio entendeu? Vou a algum lugar assim mercado quando até médico mesmo entendeu? Quando eu tô na rua fazendo alguma coisa, resolvendo alguma coisa.” (M38)

“O que dificulta? É se eu viajar ou se eu sair pra algum lugar e ter que levar medicamento entendeu?” (M48)

“O que dificulta é assim eu não tô muito propensa à mudança... eu tomava um remédio sempre à noite, mas eu não tô conseguindo me adaptar pra tomar, a ter algo diferente no momento, eu não tô conseguindo. Mudou, eu tenho que tomar um meio dia e eu não consigo tomar esse remédio meio dia, eu esqueço, esqueço completamente, isso é uma coisa que tá me preocupando também.” (M49)

“Não tem dificuldade, às vezes, eu esqueço, às vezes não, de tomar por exemplo. É mais quando eu saio que esqueço de levar ainda mais na correria, saindo na correria, estou atrasada aí eu esqueço, mas fora disso não vejo problema não.” (M51)

“O corrimento do dia a dia, a preocupação de ter que cuidar de uma, cuidar de outra, quando eu me lembro já passou da hora, aí eu vou lá e falo vou tomar o remédio, mas tomo mesmo fora da hora. ” (M59)

O início da terapia antirretroviral pode ser um dos momentos mais difíceis para quem vive com HIV, pois uma nova rotina deverá ser incorporada ao seu dia a dia. 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 antirretroviral (BRASIL, 2008).

O esquema terapêutico prescrito, incluindo o número de medicamentos, suas formas e horários, pode estar associado a não adesão, mesmo quando o medicamento é fornecido. Esse é um dos principais fatores relacionados aos medicamentos que interferem no tratamento com antirretrovirais, pois os esquemas terapêuticos normalmente são complicados e exigem um grande empenho por parte do indivíduo, que precisa adaptar sua alimentação, horários e ritmo diário para cumpri-los (TEIXEIRA, 2008). O tratamento antirretroviral impõe mudanças na rotina das pessoas como horários rígidos para medicação, acompanhamento por meio de consultas e exames no Serviço de Referência e essas mudanças interferem no cotidiano dos sujeitos (SANTOS, 2011).

Observa-se que, apesar de os propósitos do serviço incluírem o estabelecimento do plano terapêutico junto com o portador e a família, esses não parecem ter sido suficientemente sensibilizados sobre a importância da regularidade do horário, e por esta razão adotam estratégias que associam a ingestão dos antirretrovirais a outras atividades já pertencentes a sua rotina de vida, como dormir, acordar, fazer as refeições, entre outras, as quais por sua natureza não têm como ponto central a regularidade no horário (SILVA, 2009).

A implementação de orientação e aconselhamento para avaliar, discutir e sensibilizar o indivíduo sobre o impacto da doença em sua rotina diária, e posteriormente com ele definir as estratégias possíveis ao incremento da adesão correta, considerando as condições socioeconômicas e culturais que possam impedir ou limitar uma boa adesão, constituem táticas imprescindíveis para amenizar a má adesão ao tratamento com ARV (GIR, 2005).

Para Foucault (2011), existe uma prática que consiste em um exercício de si sobre si. É preciso compreender como esta se caracteriza no mundo grego, helenístico e romano, quaisquer que sejam, aliás, os efeitos de austeridade, de renúncia, de interdição, de prescrição detalhada e austera que esta prática possa induzir: ela não é e jamais será fundamentalmente o efeito de uma obediência à lei. Do mesmo modo, quando pensamos na adesão, a prática do exercício de si sobre si aponta para a importância de que a decisão do esquema de tratamento seja tomada de maneira compartilhada e não imposta pelo profissional de saúde, principalmente quando envolve a mudança de rotinas diárias.

6.5.4 Alteração de humor

Os aspectos emocionais têm grande influência no tratamento com a terapia antirretroviral. O sofrimento psíquico altera de forma negativa o processo de adesão. Algumas mulheres sinalizam certas angústias e seu conseqüente desejo de interromper o uso das medicações.

“Ai...quando eu me sinto deprimida, aborrecida. Dificulta, aí eu fico pensando uma série de coisas entendeu? Dá vontade de largar tudo.” (M06)

“As vezes da vontade de pegar os medicamentos jogar no vaso e da descarga, mas aí meu neto chega perto de mim na hora certinha e fala vovó eu te amo, aí eu vou e penso, eu tenho que tomar meus medicamentos. ” (M14)

“Que agora eu já to cansada (risos). Minha filha, tenho andado cansada mesmo...Mas é isso, o cansaço todo mundo cansa né.” (M26)

“Falta de vontade.” (M33)

“Acho que é meu problema psiquiátrico, meu problema que fico em depressão, aí pronto, aí atrapalha.” (M56)

“O que me dificulta hoje, não sei, acho que é a minha própria cabeça, não é os outros nem ninguém não.” (M63)

O desenvolvimento da doença promove e define restrições e perdas significativas na vida do indivíduo afetado. Entre elas, destacam-se as relacionadas a saúde psíquica (decorrentes das alterações de comportamento, mudança de rotinas, questões de relacionamentos e sexualidade, necessidade de lidar com a morte iminente, situações de frustração, discriminação e rejeição), e as familiares (mudanças nas relações, situações de abandono), perdas sociais (perda de emprego, perdas financeiras, desemprego, aposentadoria). Por isso, são necessárias algumas mudanças no modo de viver, isto é, a criação de novos hábitos, rotinas e maneiras de conduzir e enfrentar a própria vida (PAPARELLI, 2013).

Dos transtornos psiquiátricos mais notados em pessoas vivendo com HIV/Aids, a depressão é o mais prevalente. Portanto, sua investigação é fundamental já que é uma patologia com alto índice de melhora quando tratada. “A depressão maior parece estar associada a fatores como descoberta da infecção, início dos sintomas físicos, progressão da doença e das limitações por ela impostas, infecções oportunistas no sistema nervoso central e as complexas questões psicossociais envolvidas, além do desencadeamento de episódio

depressivo em populações vulneráveis como usuários de drogas injetáveis, homossexuais e mulheres” (SCHMITT, 2009).

O diagnóstico nos pacientes infectados pode ser difícil, pois vários sinais e sintomas importantes ao diagnóstico de depressão podem se sobrepor àqueles decorrentes da evolução natural da doença. Os principais sintomas psíquicos são humor deprimido, perda de interesse, culpa, desvalorização, desesperança e ideação suicida; enquanto os principais sintomas somáticos são alterações do apetite, perda de peso, alterações de sono, fadiga, agitação ou retardo psicomotor (SCHMITT, 2009; OLIVEIRA, 2009).

Estudo realizado por Mello (2006) com mulheres que vivem com HIV e que estão em tratamento no Centro de Extensão para o tratamento de pacientes HIV positivos (Casa da aids) do Hospital das Clínicas em São Paulo, mostrou uma prevalência de episódios depressivos maior de 25,8% no momento da entrevista (prevalência atual), e a prevalência de tais episódios foi de 60% (prevalência de depressão). Estes dados mostram que episódios depressivos são muito mais frequentes em mulheres HIV positivas do que na população feminina em geral. O estudo apontou ainda que os transtornos depressivos são muitas vezes recorrentes, o que torna importante avaliar episódios passados e relacioná-los com os atuais. Uma grande proporção das mulheres estudadas (48%) apresentou pelo menos um episódio depressivo anterior, normalmente depois de ter sido informado do seu diagnóstico (MELLO, 2006).

A má adesão ao tratamento antirretroviral está significativamente associada a quadros depressivos, assim, indiretamente, a depressão pode alterar o curso da infecção pelo HIV de forma negativa. Indivíduos deprimidos apresentam menor adesão aos tratamentos, menos comportamentos favoráveis de autocuidado, maior prejuízo funcional, diminuição da qualidade de vida e pior prognóstico, com maiores morbidade e mortalidade (SCHMITT, 2009).

Diante do exposto, recomenda-se que os profissionais desenvolvam ações de caráter psicoeducativo e psicológico, voltadas ao convívio mais harmonioso com as restrições e agravos da doença, visando a mudança de percepção e melhor autogerenciamento de tratamento, numa perspectiva menos submissa e mais autônoma (PAPARELLI, 2013).

As variações de sentimentos vivenciadas no tratamento com terapia antirretroviral se mostram constante para as mulheres que vivem com HIV/Aids. Pensar sobre a infecção, o modo de transmissão e as mudanças que o uso das medicações provocam, podem favorecer o desenvolvimento de alterações psicológicas.

De acordo com Foucault (2004):

O problema para o sujeito ou para a alma individual é voltar os olhos para ela mesma, para se reconhecer naquilo que ela é, e, reconhecendo-se naquilo que ela é, lembrar-se das verdades com as quais tem afinidade e que ela pode contemplar; em contrapartida, na corrente que pode ser chamada, globalmente, de estóica, o problema é aprender através do ensino de um certo número de verdades, de doutrinas, as primeiras constituindo os princípios fundamentais e as outras, regras de conduta. Trata-se de fazer com que esses princípios digam em cada situação e de qualquer forma espontaneamente como vocês devem se conduzir (FOUCAULT, 2004, p. 4).

No caso das pessoas que vivem com HIV/Aids, voltar os olhos a elas mesmas, remete a toda uma história vivida e ao pensarem na maneira que devem se conduzir frente a infecção, muitas se sentem deprimidas e desanimadas pelo fato de estarem acometidas por uma doença que ainda não cura e que obriga o uso de medicação diária e para o resto de suas vidas.

6.5.5 Carência de rede social de apoio

Um aspecto com grande impacto negativo para a adesão destacado pelas mulheres entrevistadas se refere à falta de uma rede de apoio para as pessoas vivendo com HIV/Aids por parte de familiares, amigos e/ou pessoas efetivamente significativas, do local de trabalho e até do governo. Este fato pode estar ligado às situações de preconceito e discriminação que ainda permeiam o viver com HIV/Aids, o que provoca um isolamento e restrição de relacionamentos sociais.

“Dificulta é a falta de apoio de alguém pra conversar mais comigo, sobre eu, sobre eu mesma e sobre o tratamento.” (M09)

“Ao tratamento? (suspiro) É a falta de apoio. É a falta de apoio psicológico, é a falta de apoio moral...Trabalho, principalmente trabalho. Porque a gente sem trabalho não é nada e a partir do momento que você precisa sair, precisa falar que você vai ao médico, você se expõe...isso dificulta muito.” (M11)

“Que dificultam? É a respeito disso, de você não ter um apoio que você possa se sentir assim...pelo governo, é uma coisa segura, você se sente insegura o tempo todo. ” (M18)

“É isso da minha família, da minha madrinha que as vezes joga na minha cara coisas que já se passaram, ela não acredita que eu pude mudar e fica jogando na minha cara que a minha mãe e meu pai me botaram na porta da minha avó quando era uma criança, parece que eu tenho culpa disso, ela é revoltada até hoje por causa disso...A minha irmã ela trata muito bem, conversa com ela, quando vai conversar comigo é só estourada, patada. Acho que isso melhoraria mais né, se ela mudasse. Não é só ela, toda família onde eu moro...acho que é isso que dificulta um pouco.” (M35)

“É, eu não tenho com quem confessar, não posso confiar em ninguém. Sinto sozinha, sabe...só esse meu amigo só que sabe e aqui né, porque tem hora que eu quero falar pros meus filhos, mas eu não quero que eles também vivem sabendo que eu tenho isso. Eu sei que é ruim esconder, escondi, mas eu não posso falar pra eles...eu não tenho coragem de contar pra ninguém, ninguém. Então, isso é ruim né?! É ruim pra caramba não contar pra ninguém, esconder, ficar só calada.” (M42)

O apoio social se refere a ações que auxiliam pessoas no enfrentamento de dificuldades ou em contextos de estresse, havendo dois tipos: afetivo-emocional e operacional ou instrumental. O primeiro envolve ações como prover atenção, companhia e escuta. O segundo envolve ações concretas do cotidiano, como auxílio em tarefas domésticas ou em aspectos práticos do próprio tratamento (acompanhar em uma consulta, buscar os medicamentos, 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) (BRASIL, 2008).

“A vulnerabilidade social pode ser entendida como espelho das condições de bem-estar social, envolvendo moradia, acesso a bens de consumo e graus de liberdade de pensamento e expressão, sendo tanto maior a vulnerabilidade quanto menor a possibilidade de interferir nas instâncias de tomada de decisão” (SOUSA, 2013). Estudo realizado sobre as vulnerabilidades presentes no percurso vivenciado pelos pacientes com HIV/Aids em falha terapêutica, observou vulnerabilidades sociais relacionadas ao grau de liberdade de pensamento e expressão e à confiança na família e nos amigos, uma vez que os depoentes relataram a não revelação de sua soropositividade e o isolamento social como resultantes da falta de confiança e de companheirismo por parte dos familiares e/ou amigos (SOUSA, 2013).

A ajuda de familiares próximos representa também razão que fortalece e motiva as mulheres portadoras do vírus para o acompanhamento e tratamento da doença. Isto decorre sobretudo da necessidade de ter alguém confiável para cuidar dos filhos na sua ausência durante consultas ou internações. Ademais, significa aceitação, por parte de pessoas que lhe são caras, da condição sorológica.

Neste contexto, a rede social de apoio do HIV positivo é importante para que ele não se sinta sozinho no enfrentamento de uma doença com as peculiaridades do HIV, marcada por preconceito, abandono e pela finitude da vida. Como observado, o suporte da família e

amigos faz o portador do HIV conviver com a infecção com mais coragem e continuar sua vida portando uma doença crônica que exige cuidados como qualquer outra (GALVÃO, 2011b).

Em relação ao trabalho, a pessoa com HIV/Aids opta por não revelar seu diagnóstico, temendo passar por constrangimentos e prejuízos no trabalho, além de uma provável demissão. A partir disso, identifica-se uma vulnerabilidade social, relacionada ao medo de se expor, de ser estigmatizado e de não ser aceito, ou seja, relacionada ao grau de liberdade de pensamento e expressão do indivíduo.

Ao processo de estigmatização das pessoas vivendo com HIV somam-se atributos desvalorizáveis e desacreditáveis que já as desqualificavam como portadores de direitos antes da infecção – como ser trabalhador do sexo, negro, homossexual ou desempregado. “Dessa maneira, diante de uma sociedade tão normatizadora e estigmatizadora, o indivíduo com HIV/Aids enfrenta não apenas o medo de revelar seu diagnóstico, mas também o preconceito e a discriminação associada à exclusão em seu ambiente de trabalho” (SOUSA, 2013).

Faz-se necessário que os profissionais de saúde conheçam a rede de apoio dessas mulheres, uma vez que dessa forma será possível incorporar à sua assistência as demandas advindas desse contexto. Além disso, esses profissionais configuram a rede secundária de apoio às mulheres, os quais podem reforçar a necessidade da expansão e manutenção da rede primária de apoio (PADOIM, 2011).

Para Foucault (2004), o cuidado de si implica também a relação com um outro, uma vez que, para cuidar bem de si, é preciso ouvir as lições de um mestre. Precisa-se de um guia, de um conselheiro, de um amigo, de alguém que lhe diga a verdade. Assim, o problema das relações com os outros está presente ao longo desse desenvolvimento do cuidado de si.

A partir disso, enfatiza-se como a rede de apoio é fundamental para o cuidado de si. As mulheres que vivem com HIV/Aids sentem a falta de pessoas nas quais elas possam depositar confiança, compartilhar suas dúvidas e aflições e que possam lhe ouvir e aconselhar em certos momentos.

6.5.6 Deslocamento local de moradia/serviço de saúde

A maneira como as pessoas que vivem com HIV se deslocam até o tratamento deve ter atenção especial por parte dos profissionais, uma vez que tais aspectos podem ter grande influência na adesão ao tratamento. Tal fato foi destacado pelas participantes do estudo, que relataram a dificuldade de se deslocar do local onde moram até a unidade de saúde que fazem

tratamento. Sinalizam obstáculos em relação à distância de um lugar para o outro e o meio de transporte utilizado.

“O ônibus, que demora demais. Pra vir pra cá pro hospital.” (M19)

“...esse deslocamento de lá de onde eu moro pra cá...” (M25)

“Dificulta? Assim, ééé... pra eu vir, me locomover né? Por que com ele (filho), é complicado. Igual agora, tive que trocar uma receita, entendeu? Aí, saí de casa 06:30 da manhã, olha hora que eu cheguei aqui? E ele estuda, aí ele falta escola, entendeu? Pra mim o complicado é esse e vim fazer exame aqui. Eu não consigo fazer exame aqui. Por que tem que chegar aqui 06:00 da manhã. Eu não consigo, aí eu faço pelo plano de saúde, porque na minha rua o Sergio Franco, entendeu? Mais cômodo pra mim, entendeu? Então, o que dificulta pra mim é isso.” (M28)

“A distância, que às vezes me impede de vir na consulta...” (M64)

“A distância já é meio, dificulta porque é muito longe, saio de casa quatro e meia pra chegar aqui, se fosse mais perto seria melhor.” (M78)

O acesso à saúde é um sistema complexo que inclui a acessibilidade aos serviços de saúde, classificando-a em “acesso geográfico (distância, tempo e meios de locomoção, obstáculos a serem transpostos, tempo de permanência fora do trabalho), acesso funcional (tipos de serviços oferecidos, horário de funcionamento e qualidade), acesso cultural (inserção dos serviços de saúde nos hábitos e costumes da população) e acesso econômico (a totalidade dos serviços de saúde não está disponível a todos os cidadãos)” (ADAMI, 1993 e UNGLERT, 1995 *apud* RAMOS, 2001).

Estudo realizado em uma unidade de grande porte, que compõe a rede de serviços da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS) buscando a manifestação de um problema nas atividades, nos procedimentos e nas interações do dia a dia, constatou que a forma de deslocamento utilizada pelo usuário é fator que facilita ou dificulta o seu acesso ao serviço de saúde, mas a proximidade geográfica entre a moradia do cliente e o serviço de saúde não se constitui no elemento central determinante de sua escolha (RAMOS, 2003).

Para as pessoas que vivem com HIV/Aids, um dos principais motivos de escolha do tratamento longe de sua moradia se deve à estigmatização e preconceito ainda muito presentes em nossa sociedade. Em contrapartida, para algumas participantes do estudo a distância e o tempo de deslocamento se torna fator negativo para adesão à terapia antirretroviral, uma vez

que o tratamento demanda consultas médicas frequentes, exames de rotina, busca dos remédios na farmácia, dentre outras particularidades.

Portanto, a distância a ser percorrida pelo usuário para chegar aos serviços de saúde, bem como o tempo de deslocamento do mesmo, são fatores importantes a serem considerados. Quanto menor a distância e o tempo, mais prático e econômico será o deslocamento e menor será o tempo gasto. Quanto mais rápido for para que o paciente chegue ao serviço, mais chance este terá de ser escolhido pelo usuário. “Porém, embora esses fatores sejam inegáveis na opção por um serviço de saúde, não serão decisivos, se não estiverem acompanhados de um bom acolhimento e boa resolutividade, o que demonstra a interface entre esses elementos e o acesso geográfico” (RAMOS, 2001).

6.6 Sugestões para melhorar a adesão a TARV

6.6.1 Facilidade/apresentação dos medicamentos

As pessoas que vivem com HIV/Aids e estão em tratamento por determinado tempo têm diversas opiniões em relação aos medicamentos utilizados e conseqüentemente buscam medidas que facilitariam a adesão aos antirretrovirais. Um tema bem discutido entre essas pessoas faz referência ao número de comprimidos usados diariamente, sugerindo formas de reduzir a quantidade dos mesmos. As falas das mulheres entrevistadas enfatizam o fato descrito.

“Quando eu vejo né? é um anuncio de um remédio com uma dose única, isso me deixa super feliz, isso sim ajudaria não só no meu tratamento, na minha adesão mas como no da maioria das pessoas que eu conheço...” (M05)

“Minha adesão poderia se eu tomasse um medicamento só... se eu não tivesse tão cansada de tanto tomar remédio.” (M21)

“...diminuir né essa quantidade porque eu tomo 4 né, aí onde eu vou eu tenho que levar aquilo. Eles tão com um projeto aí né, parece que tão conseguindo botar tudo em um só né, um comprimido só né?” (M25)

“Olha, eu acho, que pra mim, pra mim que sou meia desobediente, sou meia preguiçosa com os remédio, odeio; odeio tomar esse monte. Não é o remédio não, é a quantidade, tomo muita quantidade...Ou que você tomasse aquele medicamento, mas que fosse reduzido num só vidro, tudo naquele ali, que pra mim é muito difícil.” (M34)

“Melhorar se fosse um comprimido só, se fossem todos os medicamentos num comprimido só.” (M87).

É reconhecido que um esquema de tratamento com elevado número de comprimidos é fator importante que influencia a adesão. Para poder o indivíduo se adaptar às mudanças indispensáveis ao uso regular e por tempo indeterminado da TARV, ele necessita de encorajamento, além de entendimento dos mecanismos da doença. Os usuários da TARV precisam estar cientes da complexidade do regime terapêutico, composto por grandes doses diárias, armazenamentos a baixa temperatura, comprimidos de grande tamanho que dificultam a deglutição, interferência metabólica com os alimentos, além do conflito de horários das doses (GALVÃO, 2011).

São muitos os avanços ocorridos com a terapia antirretroviral em relação aos efeitos colaterais e aos esquemas prescritos. Já estão disponíveis os primeiros comprimidos do remédio 3 em 1 sendo, portanto, um grande avanço tecnológico. Este novo medicamento proporciona que os pacientes que fazem uso de tenofovir, lamivudina e efavirenz, ou seja, 3 comprimidos, façam a partir de agora a ingestão de apenas uma medicação. Este é um avanço fundamental para facilitar à adesão a terapia antirretroviral.

A quantidade de medicamentos ingeridos diariamente interfere na adesão em decorrência da maior probabilidade de efeitos colaterais, além da dificuldade de ingestão. A complexidade do tratamento e o número de doses e de drogas contribuem para a não adesão, sendo que para cada comprimido ingerido a não adesão aumenta em 12% (SILVA, 2009). A introdução de esquemas terapêuticos fáceis e adequados, tendo em conta o perfil biopsicossocial do indivíduo, bem como suas rotinas diárias são imprescindíveis para amenizar a adesão precária à terapêutica ARV.

Um aspecto importante que facilita a adesão é a simplificação e adequação do esquema terapêutico à rotina de cada indivíduo, sempre que possível. A grande quantidade de comprimidos ingerida por dia constitui um dos principais fatores responsáveis pela má adesão à terapia ARV, entre outras características associadas aos comprimidos. Uma boa alternativa para amenizar esse importante fator impeditivo da adesão consiste na associação de duas ou mais medicações em um único comprimido (GIR, 2005).

Além do número de comprimidos, algumas mulheres relatam a preferência por uma única dose mensal ou quinzenal que substitua as doses diárias.

“... Mas é assim, eu preferia que fosse assim, uma dose única, uma injeção, adoro injeção, acho que age rápido, tipo uma vacina né? De 15 em 15 dias, uma vez por mês...” (M34)

“Se eles descobrissem uma fórmula de você tomar um remédio mensal, por exemplo, pra você não ter que tomar todo dia muitos comprimidos, isso é a única coisa chata no tratamento...” (M65)

“Não ter que tomar mais remédios, que é um saco, às vezes você sai correndo, daqui a pouco tem que voltar, porque esqueceu a porcaria do remédio, que fosse assim, vamos botar que tomasse uma vez no mês, viesse aqui aplicasse uma injeção uma vez no mês, alguma coisa assim que não fosse tão repetitivo.” (M74)

“Aí bem que podia ter a injeção né, uma injeção... mas queria pelo menos assim parar, é pra parar de tomar os remédios todo dia, porque todo dia eu tomo 19 comprimidos por dia que eu tomo, é muita coisa, que não é só pra isso, eu tenho pressão alta... diabetes, outras coisas... e são tudo 19 comprimidos, de manhã e à noite, é muita coisa, aí meu estômago já não aguenta mais. Isso que era o problema, se fosse uma injeção pelo menos tomar uma vez no mês, por exemplo, ia ser tudo de bom.” (M81)

As pessoas, com uso constante de antirretrovirais, sentem que as medicações são como uma prisão a que estão submetidas e que suas vidas estão diretamente ligadas aos horários, esquemas e dosagens exigidos pelos medicamentos. A gestão cotidiana do tratamento mostra-se difícil, não só pela quantidade de remédios ou os seus efeitos indesejáveis, mas também pelo tempo que deve ser disponibilizado para a efetivação da terapêutica (TEIXEIRA, 2008).

É necessário entender que a adesão inclui a corresponsabilização entre a pessoa que vive com HIV/Aids, o serviço de saúde e os profissionais de saúde, sendo responsabilidade de todos. Cabe ao profissional identificar os obstáculos ao tratamento e a partir deles buscar estratégias que possam facilitar e ajudar o indivíduo no processo de adesão.

6.6.2 Tranquilidade

Outro aspecto sinalizado pelas mulheres como fundamental para melhorar sua adesão faz referência à tranquilidade nos ambientes em que vivem. Elas apontam a necessidade de conviver com pessoas que incentivem e entendam sua condição sorológica.

“Se o meu filho fosse embora, ele disse que vai embora, quando ele sair da minha casa, ele me perturba muito, todo dia ele chega do trabalho me aborrece fica me xingando me maltratando, aí eu fico nervosa, eu tô calmíssima quando ele chega ele começa falar as coisas. É se ele fosse se ele sáísse da minha casa, ele falou que vai embora em dezembro todo dia ele

chega brigando comigo, eu to quieta no meu canto vendo televisão ele chega me xingando, me maltratando, me humilhando, só me chama de analfabeta me xinga muito ele, entendeu? ” (M08)

“Como eu acho? É... Ter mais tranquilidade, coisa que eu não tenho, e mudar da onde eu moro, que aquilo me faz um mal terrível, olhar pra cara daquelas pessoas e como eu acho mais...conseguir encontrar um parceiro soropositivo que não precisa estar mentindo e uma pessoa que me faça feliz, tenho vontade, e isso que eu acho que ia me fazer muito bem também, ter um carinho. ” (M10)

“As pessoas pararem de me encher a cabeça, me achar que eu sou um bicho, dando patada o tempo todo ao invés de me levantar.” (M24)

“... eu vivo em casa, é eu, meu filho, duas netas e dois bisnetos, eu saio de casa se eu não chegar a tempo ninguém almoça porque ninguém vai pra cozinha fazer comida, então fica uma coisa muito difícil, às vezes eu não posso sair mesmo, às vezes uma deles sai deixa a criança, é aquele negócio, sai e não fala vó vou lá na rua em tal lugar, elas saem e quando tão na rua é que dizem vó vou demorar a chegar, aquilo já me prende ali dentro, entende. ” (M59)

“Sabe que eu não sei nem te informar, minha cabeça é pouca, sei lá, parece que não tem nada. Acho que falta tudo, eu queria paz na minha casa, queria que ninguém me perturbasse viver sozinha mesmo não tem problema, aparecer pra me perturbar. Ninguém levar problema pra mim, entendeu filha. ” (M60)

O ambiente familiar se configura como um lugar em que a questão da aids é questionada e se torna objeto de percepção. Cada família movimenta-se de forma particular, interpretando a situação a partir de sua cultura, seus códigos e suas regras, que irão influenciar o comportamento e o processo de comunicação entre seus membros (MACHADO, 2008). O impacto do diagnóstico positivo para o HIV ou a descoberta da aids em qualquer membro de uma família desencadeia sentimentos que podem se expressar nas mais diferentes formas de reação. “Vergonha, culpa, raiva, negação, rejeição, indiferença, acolhimento, compreensão, apoio e aceitação se mesclam, envolvendo a pessoa com HIV/aids num contexto de incertezas sobre o que seus familiares pensariam a respeito de si e que tipo de sentimentos nutririam por ela” (MARTIN e BALDESSIM *apud* MACHADO, 2008).

A família exerce uma importante função no processo de adaptação do portador do HIV ou da pessoa com aids à nova realidade. Porém, nem sempre essas pessoas podem contar com esse apoio. Muitas resistem em compartilhar o resultado do exame e enfrentam sozinhas muito sofrimento (ARAÚJO, 2008). As falas das participantes M08 e M24, registradas anteriormente, demonstram o enfrentamento de situações de discriminação por parte da família, tornando conflituoso o convívio social e dificultando todo o tratamento, uma vez que

não se trata de um processo fácil e a pessoa precisa estar bem psicologicamente para aderir ao mesmo.

Quando vivenciam o apoio e a presença da família, as pessoas vivendo com HIV/Aids tornam-se mais preparadas para enfrentar as dificuldades. A aceitação e a adesão ao tratamento podem ser melhoradas com o suporte familiar. Os familiares necessitam, também, conhecer a doença, suas causas, consequências, tratamento e os meios de contaminação. Essas informações fazem com que os mesmos possam compreender que o convívio social não põe em risco a sua saúde e, conseqüentemente, percam o receio de serem contaminados. Por outro lado, passam a perceber as especificidades do tratamento (ARAÚJO, 2008).

Viver em um ambiente saudável e tranquilo e com relações sociais estáveis podem ser grandes potencializadores na adesão à terapia antirretroviral, pois viver com HIV/Aids exige que as pessoas enfrentem alguns obstáculos impostos pela infecção, e para enfrentá-los de maneira que não interfira negativamente em sua qualidade de vida, é necessária uma certa tranquilidade e bem-estar social.

O exercício da meditação pode ser um grande coadjuvante para proporcionar certa tranquilidade, além de favorecer e, talvez, incentivar a prática do cuidado de si. Porém, não devemos entender esse exercício como uma tentativa para pensar com intensidade particular em alguma coisa sem aprofundar seu sentido; ou então deixar o próprio pensamento desenvolver-se em uma ordem mais ou menos regrada a partir da coisa que se pensa (FOUCAUT, 2011).

De acordo com o filósofo,

Primeiramente, a meditação não é, pois, um jogo do sujeito com seu próprio pensamento, não é um jogo do sujeito com o objeto ou os objetos possíveis de seu pensamento. Trata-se de um tipo bem diferente de jogo: não mais jogo do sujeito com seu próprio pensamento ou seus próprios pensamentos, mas jogo efetuado pelo pensamento sobre o próprio sujeito (FOUCAULT, 2011, p. 319).

6.6.3 Importância de cuidar de si e melhorar a autoestima

Uma importante sugestão para melhorar a adesão ao tratamento do HIV/Aids apontada pelas mulheres faz referência à importância de cuidarem mais delas mesmas, olharem para si, pensarem em si, perceberem suas fragilidades e necessidades e, conseqüentemente, melhorarem sua autoestima.

“A minha? Ah, se eu fosse mais interessada no assunto, eu meio que finjo que ele não existe, acho que se eu procurasse é, participar de algumas coisas, mas

eu, cada um tem um jeito de lidar e o meu é, eu finjo que não tenho nada, só lembro que tem quando toma remédio e quando venho aqui, fora isso, eu tento viver normalmente. (M40)

“Não já tá tudo bom! É só eu me cuidar mais. Melhorar, tomar direitinho os remédios, negócio da alimentação...” (M44)

“Eu acho que é colocar minha cabeça no lugar e pensar em mim...” (M63)

“Melhorando minha autoestima, melhorando minha autoestima...” (M66)

“Procurando me cuidar mais, me exercitar ao máximo possível.” (M84)

“Apesar do grande benefício decorrente do uso da TARV, o tratamento marca profundamente o indivíduo, afetando o seu bem-estar físico, social e mental e envolve sentimentos negativos como depressão e angústia que interferem em sua identidade e autoestima” (CASTRIGHINI, 2013).

A definição do conceito de autocuidado está pautada numa consciência ampla do indivíduo, que engloba a preservação e o cuidado de si mesmo, além do reconhecimento de si como sujeito de direito. Em relação às mulheres portadoras de HIV, esse conceito amplo inclui a saúde com a adesão adequada aos medicamentos, cuidado com a alimentação, moradia, busca de um espaço de escuta e informação, preservação de sua autoimagem, relacionamentos satisfatórios para si, capacidade de se fazer respeitar em espaços públicos e privados e participação mais ampla enquanto cidadã (PEREIRA, 2007).

A maioria das mulheres confirmam este conceito ampliado em seus relatos, pois sinalizam a importância de se cuidarem mais, pensarem em si mesmas, melhorarem sua alimentação e praticarem mais exercícios. Todos estes cuidados implicam diretamente em uma perspectiva mais otimista sobre suas próprias vidas. Por outro lado, o desânimo e a falta de vontade de cuidar de si mesmo tem impacto negativo sobre o autocuidado e, conseqüentemente, sobre a adesão à terapia antirretroviral.

A autoestima refere-se ao grau de consideração ou de respeito que as pessoas têm em relação a si mesmas e é uma forma de medir os valores que elas atribuem aos seus julgamentos e suas capacidades. Está relacionada com o conceito do eu e é influenciada pela forma de como é visto por pessoas queridas (CASTRIGHINI, 2013). Sentimentos negativos sobre si podem favorecer a negligência nos cuidados de saúde, enquanto a autoestima elevada pode levar a cuidados mais intensos consigo mesmo pelo fato de possuir sentimentos positivos sobre si, proporcionando a melhora da própria qualidade de vida.

O cuidado de si constitui não somente um princípio, mas uma prática constante e esses cuidados estabelecem uma tarefa que devemos perseguir ao longo de toda vida. Ocupar-se consigo é um privilégio; é a marca de uma superioridade social, por oposição aos que devem ocupar-se com os outros para servi-los ou então ocupar-se com um ofício para poder viver (FOUCAULT, 2011).

Diante do exposto, reafirma-se a importância que as mulheres devem dar aos cuidados de si mesmas, tendo em vista que não é possível cuidar dos outros sem antes cuidarem delas. Na verdade, o fato de sentirem e reconhecerem essa necessidade de voltar mais atenção a elas mesmas, já constitui uma prática de cuidado de si. Além disso, a partir do momento que elas buscam cuidarem de si e atentam para suas próprias necessidades, despertam nelas a importância que se deve dar à autoestima e, conseqüentemente, como num ciclo, cuidam mais de si.

6.6.4 Concessão de benefícios previdenciários e sociais

Outro aspecto levantado pelas mulheres como fator importante para melhoria da adesão é a necessidade de maior incentivo, a partir dos benefícios previdenciários e sociais, por parte dos governantes de todas as esferas de poder. Elas desejam mais facilidade no acesso aos benefícios que lhes são de direito.

“Eu ter um salário maior mais um pouco pra eu poder ter uma alimentação boa né. Porque no caso eu to tratando duas coisas, o HIV e o linfoma né.” (M01)

“Ter apoio do governo porque falta muito apoio, muito apoio. Muitas pessoas acham que HIV é uma doença que ta... ah é só tomar retroviral e não é. Tem muito mais. Tem o lado psicológico que envolve, que deixa a gente mais fraca com relação a tudo.” (M11)

“Eu acho que não só a adesão ao tratamento, eu acho que eles deveriam reavaliar as leis que colocam...ééé...pra gente. Essa última agora de limitar a passagem, eu achei ridícula. Colocar um limite de 10 passagens... se uma pessoa passa mal... vai ter que... vou fazer o que... vou desmaiada né? tem que ter um... tem que ter uma equipe médica pra acompanhar né? E tem que ter um acompanhamento jurídico melhor para acompanhar nossos direitos.” (M13)

“Melhorar? Acho que o governo dá mais assistência, porque a gente não tem assistência nenhuma. Não sei, talvez mais facilidade do INSS, e eu já não tô mais conseguindo trabalhar todos os dias, tô trabalhando dia sim e dia não porque o coquetel já tá afetando muito o meu estômago... a respeito do INSS, muita burocracia, a gente não consegue ter um direito de se encostar, de se

aposentar, nada, a gente tem que trabalhar de qualquer maneira... E o governo não ajuda a gente em nada, não ajuda em nada mesmo.” (M18)

“Que eu não precisasse trabalhar, que tivesse um auxílio pra eu ficar em casa, receber um dinheiro pelo tempo que eu já trabalhei de carteira assinada que eu já tentei dar entrada e eles dizem que eu tô em perfeito estado, que eu posso trabalhar, mas eu sei que eu não posso trabalhar, mas eu tenho que trabalhar. Entendeu? Eu acho que tinha que ter mais consideração com as pessoas, tipo, tem o problema? Tem o problema. Esses medicamentos deixam dopadas, pé inchado e eu dou entrada e vou no INSS e vou daqui e dali e eles tudo negam, cagam e andam, negam. Então eu tenho que trabalhar, então, eu acho que isso tá errado.” (M29)

As pessoas que vivem com HIV/Aids têm os mesmos direitos da população geral. Aquelas 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 (BRASIL, 2008).

O acesso a esses benefícios, no entanto, não tem sido fácil. Para que tenham o direito, devem passar por diversas comprovações muitas vezes inalcançáveis, o que acaba inviabilizando sua concessão. A fala de M18 enfatiza tal dificuldade e afirma sua necessidade pelo fato de sua capacidade estar diminuída devido a todas as particularidades de viver com a doença. Este fato tem impacto negativo sobre a adesão, pois o baixo poder aquisitivo dificulta a prática de alguns pontos importantes inerentes ao tratamento.

O baixo nível socioeconômico das pessoas que vivem com HIV, interfere na qualidade de vida, pois os gastos financeiros decorrentes da doença são bastante altos. Estes incluem despesas com transporte, uma vez que os cartões de passagem disponíveis não são suficientes para todos os deslocamentos, medicamentos e principalmente com a alimentação, já que necessitam de uma alimentação rica e adequada para reduzir os riscos de infecção (FEITOSA, 2008).

As pessoas que vivem com HIV têm direito a alguns benefícios concedidos pelo governo, porém, para que estes sejam ofertados, são necessárias diversas comprovações que muitas vezes não estão dentro da realidade desses indivíduos. Algumas mulheres, por exemplo, têm dificuldades de praticar algumas atividades laborais que antes da infecção e do início do tratamento desenvolviam. Com isso, sentem a necessidade de obter tais benefícios que lhes são de direito, entretanto, os que avaliam e concedem esses, muitas vezes, não estão de acordo com tal dificuldade relatada pelas mulheres.

Essa governabilidade pode estar atuando de maneira que limita os direitos das pessoas que vivem com HIV/Aids. Em contrapartida, as mulheres podem dotar de suas próprias liberdades e governabilidades, sem que dependam do poder político.

Para Foucault (2004):

A governabilidade implica a relação de si consigo mesmo, o que significa justamente que, nessa noção de governabilidade, visto ao conjunto das práticas pelas quais é possível constituir, definir, organizar, instrumentalizar as estratégias que os indivíduos, em sua liberdade, podem ter uns em relação aos outros. São indivíduos livres que tentam controlar, determinar, delimitar a liberdade dos outros e, para fazê-lo, dispõem de certos instrumentos para governar os outros. Isso se fundamenta então na liberdade, na relação de si consigo mesmo e na relação com o outro. Ao passo que, se você tenta analisar o poder não a partir da liberdade, das estratégias e da governabilidade, mas a partir da instituição política, só poderá encarar o sujeito como sujeito de direito. Temos um sujeito que era dotado de direitos ou que não o era e que, pela instituição da sociedade política, recebeu ou perdeu direitos: através disso, somos remetidos a uma concepção jurídica do sujeito. Em contrapartida, a noção de governabilidade permite fazer valer a liberdade do sujeito e a relação com os outros (FOUCAULT, 2004, p. 14).

6.6.5 Acompanhamento multiprofissional

Um aspecto pouco citado, porém, não menos importante, como algo que poderia melhorar a adesão foi a necessidade de um acompanhamento multiprofissional em todo o processo de tratamento. Algumas sinalizam que somente o atendimento médico não é possível atender todas as necessidades e demandas impostas pelo viver com HIV/Aids.

“É com o atendimento, é varias possibilidades pro... assim pra gente que precisa do tratamento, várias atividades, ter alguma atividade pra mostrar o próprio governo, essas coisas assim que não tem hoje. No governo só tem a medicação, o tratamento, mas assim uma ONG que fizesse um tratamento variado com as pessoas que precisam e estejam mais necessitadas entendeu? Assim, psicológico, psicólogo, psiquiatria, essas coisas assim.” (M27)

“A minha, assim, se tivesse oportunidade assim, de marcar sempre um psicólogo, por exemplo, ter uma, assim, ter uma orientação frequente do nutricionista, justamente por causa dessa coisa de peso, né. No caso, quando você tem uma consulta médica, por exemplo, muitas vezes você não é atendida adequadamente... tem que ter assim, um acompanhamento melhor do médico para com o paciente.” (M79)

A complexidade da atenção às pessoas com HIV exige a ação multidisciplinar da equipe de saúde, com comunicação constante entre seus membros. Encaminhamentos, discussão de casos clínicos, atendimentos ambulatoriais multidisciplinares são alguns momentos que dependem da interação 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 (BRASIL, 2008).

A abordagem multidisciplinar deve superar o atendimento compartimentalizado, centrado apenas no enfoque médico e na doença em si. Toda equipe deve compreender e compartilhar as decisões com os usuários de forma clara e acessível, além de entender todas as questões que permeiam o viver com HIV desses indivíduos. 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 à doença. (BRASIL, 2008).

“O expressivo aumento da sobrevida exigiu o desenvolvimento de estratégias multidisciplinares para a garantia das condições de vida dos pacientes. Sob a perspectiva de quem adoece pela infecção, o aumento da sobrevida também acarretou a emergência de novas questões psicossociais a serem vivenciadas” (PALÁCIO, 2012). A participante M79 identifica a importância do acompanhamento por outros profissionais para que todas as suas necessidades possam ser atendidas.

Na medida em que a atuação da equipe multiprofissional é visualizada como um conjunto de atividades desenvolvidas em consenso com os profissionais de saúde das diversas áreas de conhecimento, com o objetivo de articular as ações e os saberes num enfoque único e não como um agrupamento de ações, o cuidado adquirirá sua característica integral. Da mesma forma, realizar uma articulação com a sensibilidade e afetividade tornará as ações da equipe em um cuidado mais humano (SILVA, 2011).

Para que o cuidado seja efetivo e integral é necessário que os profissionais estejam abertos à escuta atenta e esta exige competência e habilidade. Para Foucault (2011), a escuta na prática de si se purifica essencialmente por três meios: o primeiro é certamente o silêncio. Velha regra ancestral, secular, até milenar nas práticas de si. O segundo é a necessidade de certa atitude ativa. A escuta requer por parte de quem escuta uma determinada atitude física. Essa atitude física tem uma dupla função. Inicialmente tem a função de permitir a máxima escuta, sem nenhuma interferência, sem nenhuma agitação. A alma deve, de algum modo, acolher sem perturbação a palavra que lhe é endereçada. Mas ao mesmo tempo é preciso que o corpo manifeste, com certo número de sinais, que efetivamente a alma compreende e recolhe o que é dito tal como lhe é proposto e tal como lhe é transmitido. Por fim, o terceiro conjunto de regras de escuta são as que concernem à atenção propriamente dita. A atenção

não deve ser dirigida para a beleza da forma, para a gramática e para o vocabulário. É preciso apreender o que é dito (FOUCAULT, 2011).

6.6.6 Descoberta da cura

Quando questionadas sobre como poderiam melhorar a adesão à terapia antirretroviral, algumas mulheres responderam, quase instintivamente, que a única maneira é se houvesse a cura. Observou-se um grande desejo por parte das participantes de parar com o uso da medicação. Este aspecto não está diretamente relacionado com algo que possa melhorar a adesão ao tratamento, mas é de grande relevância para as pessoas que vivem com HIV/Aids, além de ser um sonho para muitas.

“Sendo curada, parar de tomar esses medicamentos que são horríveis.” (M14)

“Melhorar? Só a cura (risos).” (M25)

“É parar de tomar isso de vez (risos). Um dia vai chegar...” (M26)

“Olha sinceramente eu vou ser bem sincera, se eu pudesse assim não fazer nada disso eu não faria, mas como tem que fazer né a gente faz, mas assim pra mim eu faço porque preciso né, mas se eu pudesse não fazer nada disso.” (M36)

“É, eles podiam correr atrás de ver se melhora pra gente largar o remédio né?!” (M42)

“Aí é meio difícil, porque se eu pudesse parar é que eu parava né, mas não posso.” (M86)

O HIV necessita infectar células humanas para poder se multiplicar. Para que ocorra a infecção destas células, após a exposição ao vírus, as glicoproteínas do envelope viral interagem com os receptores (moléculas CD4) encontrados nas membranas das células hospedeiras (células humanas). Desta forma, as células mais suscetíveis à invasão pelo HIV são aquelas que apresentam, na superfície de sua membrana celular, moléculas CD4. Os linfócitos T auxiliares, por apresentarem elevadas concentrações dessas moléculas, constituem as principais células-alvo do HIV.

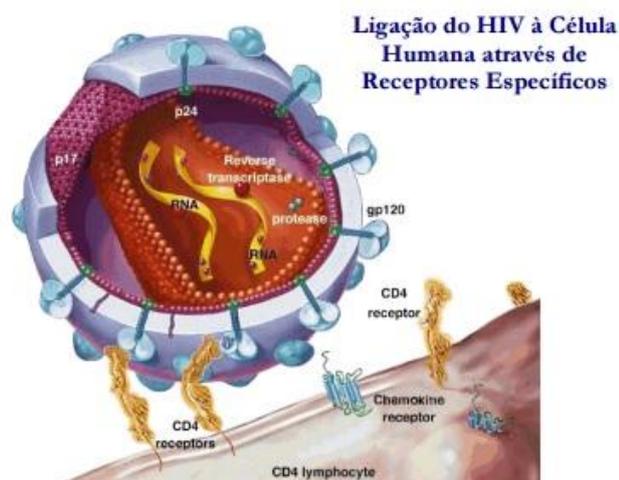


Figura 1: Representação esquemática do HIV

Fonte: Curso básico de vigilância epidemiológica do HIV e aids – caderno do estudante – 2005.

O vírus penetra nessas células e as escraviza, transformando-as em produtoras do HIV. É um processo eficiente que gera cerca de 100 bilhões de novas cópias do vírus por dia. Existem, porém, dois tipos de células T: as ativas e as inativas. O HIV infecta ambas, mas os medicamentos antirretrovirais só agem nas células ativas. As inativas têm o vírus copiado dentro de seu código genético e conforme vão sendo ativadas pelo organismo começam a se reproduzir e fabricar enormes quantidades do vírus. É por isso que os antirretrovirais não curam a aids e é justamente esse o alvo dos pesquisadores que buscam a cura.

São muitas as pesquisas que buscam a cura da aids e apesar de alguns retrocessos, devido a pacientes que voltaram a apresentar o vírus na corrente sanguínea, os estudos avançam e os cientistas são otimistas. E é por esse otimismo e por todas as pesquisas desenvolvidas e anunciadas diariamente, que as pessoas que vivem com HIV passam a ter cada vez mais esperanças de que a cura está mais próxima do que antes. A fala da mulher M26 constata esta afirmação. Esta esperança é fundamental para que as pessoas permaneçam firmes em seu tratamento. Segundo Herbert de Souza (1994), em seu livro *A cura da aids*, “quando a gente aposta na dimensão negativa, a gente colhe a dimensão negativa. O pessimista sempre colhe a desgraça. Agora, quando se aposta na dimensão positiva, na solidariedade, também se colhe a dimensão positiva.”

A mais importante de todas as mudanças, no entanto é que hoje pode-se dizer que a aids ainda não tem cura mas poderá ter. Que a aids é curável e que a cura ou o controle da doença é uma questão de tempo. Uma pessoa infectada hoje pelo vírus pode organizar sua vida na expectativa de viver uma década em condições de normalidade, tempo talvez suficiente para que se anuncie a cura definitiva da doença. Acabar com o mito da fatalidade da aids é absolutamente necessário para que

possamos mudar os comportamentos e as atitudes das pessoas e dos governos. É necessário ver a aids como uma doença que poderá ser curada, tratada e controlada e não como morte imediata e inelutável (SOUZA, 1994, p. 19).

Foucault aponta como um exercício de pensamento a meditação dos males futuros (*praemeditatio malorum*).

Inicialmente, não se trata de nos fazermos uma representação do porvir tal como é possível que se produza. Porém, imaginar o pior que possa se produzir, mesmo que tenha pouca chance de ocorrer. Depois, não devemos estimar essas coisas como podendo produzir-se em um porvir mais ou menos longínquo, mas delas nos fazemos uma representação como já sendo atuais, já realizando-se. Enfim, de nos fazemos a representação dessas coisas na sua atualidade, não é para viver por antecipação os sofrimentos ou as dores que nos causariam, mas para nos convenceremos que de modo algum são males reais e que somente as tomamos por verdadeiros infortúnios devido a opinião que delas temos. Este exercício não consiste em considerar um porvir possível de males reais para com ele nos acostumarmos, mas em anular ao mesmo tempo o porvir e o mal. O porvir, porque dele nos fazemos uma representação como já dado em uma atualidade extrema. O mal, porque nos exercitamos a não mais considerá-lo como tal (FOUCAULT, 2011, p. 452).

As mulheres, ao pensarem na descoberta da cura e terem esperança no futuro, de certa maneira, estão praticando tal técnica, uma vez que imaginam e criam expectativas diversas com o porvir. Além disso, ao imaginarem e esperarem a cura, ficam estimuladas e buscam ainda mais cuidar de si mesmas, fazer o uso da medicação corretamente, praticar atividades que favoreçam sua saúde e melhorar sua qualidade de vida, sempre com a esperança de que tudo valerá a pena quando a cura chegar. Ou seja, como diz na técnica apresentada por Foucault, elas produzem-se em um porvir, mais ou menos longínquo, e fazem a representação desse na atualidade.

Capítulo VII

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu traçar um perfil das mulheres que vivem com HIV/Aids nos municípios estudados, bem como seu grau de adesão à terapia antirretroviral. Além disso, possibilitou conhecer o que elas entendem por adesão ao tratamento e as repercussões que ele causa em suas vidas.

A partir da realização da pesquisa e análise dos resultados, alguns aspectos precisam ser ressaltados. Observou-se uma prevalência de mulheres com faixa etária mais elevada (média de 51,8 anos), pardas, solteiras e protestantes/evangélicas/cristãs. De acordo com o grau de escolaridade e renda, constatou-se o predomínio de baixo grau de escolaridade o que caracteriza o atual perfil da epidemia de pauperização da doença. Em relação aos aspectos econômicos, quase metade possuía renda entre 501 e 1.500 reais.

A terapia antirretroviral altamente potente contribuiu para o aumento da expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV, o que explica a faixa etária prevalente no resultado. A baixa escolaridade e renda são aspectos relevantes no processo de adesão, uma vez que a complexidade do tratamento demanda das mulheres certo grau de entendimento dos esquemas terapêuticos, horários, interações medicamentosas e cuidados com o corpo. Além disso, é necessário adquirir a prática de exercícios físicos e uma alimentação balanceada, o que exige uma renda satisfatória. É de suma importância que todos esses aspectos sejam de conhecimento da equipe que acompanha essas mulheres.

Outro fator a destacar é que a partir da medida do grau de adesão pelo CEAT-VIH, foi possível identificar maior número de mulheres com baixo grau de adesão, sendo um percentual de 49,4. Este dado mostra a necessidade de se ampliarem as discussões sobre o tema, visto as diversas particularidades e dificuldades referidas pelas mulheres. Ao realizar o cruzamento de dados sociodemográficos e fatores relacionados à infecção pelo HIV com o grau de adesão ao tratamento, observou-se que muitas variáveis, apesar de terem grande influência na adesão, não se mostraram com valor significativo. Porém, a variável benefício mostrou-se significativa com valor de $p=0,008$, o que significa que receber ou não os benefícios têm grande influência na adesão à terapia antirretroviral. Desses benefícios, o mais citado pelas mulheres foi a gratuidade no transporte. Ele é de suma importância para a adesão à terapia antirretroviral devido ao elevado custo dos meios de transporte para as visitas aos serviços. Em relação aos aspectos referentes à infecção pelo HIV, concluiu-se que há uma maior concentração de dois a três medicamentos usados diariamente e um tempo de uso entre seis a dez anos, o que demonstra que os esquemas estão tendendo a menor complexidade.

No que tange à percepção das mulheres sobre a adesão, bem como os fatores que facilitam e/ou dificultam e as sugestões para melhorar seu tratamento, surgiram quatro categorias, divididas em subcategorias. São elas: “Adesão” – Fazer uso da medicação corretamente, alimentação saudável e prática de atividade física, medidas de prevenção e assiduidade às consultas; “Fatores que facilitam a adesão” – Acesso à medicação (número de doses diárias, horários adequados), aceitação da condição sorológica e desejo pela vida, vínculo com o médico e religiosidade; “Fatores que dificultam a adesão” – Preconceito, efeitos colaterais da medicação, incluir a medicação às atividades diárias; alteração de humor, carência de rede social de apoio e deslocamento local de moradia/serviço de saúde; e “Sugestões para melhorar a adesão” - Facilidade/apresentação dos medicamentos, descoberta da cura, acompanhamento multidisciplinar, tranquilidade, importância de cuidar de si e melhorar a autoestima, concessão de benefícios previdenciários e sociais.

A realidade de viver com HIV/Aids é singular e cada mulher tem sua percepção sobre todo o desenrolar do tratamento e entende o processo de adesão de diferentes maneiras. As vivências relatadas no estudo têm a particularidade de cada participante, no entanto, alguns aspectos foram mais frequentes em algumas falas. No que tange à percepção sobre a adesão à terapia antirretroviral, observa-se que muitas mulheres não reconhecem o tratamento como um processo amplo que vai além da ingestão das medicações. Esse fato mostra que os profissionais envolvidos devem abordar todas as questões que permeiam a adesão ao

tratamento, bem como esclarecer que a participação delas em todo o processo é imprescindível para o sucesso e eficácia do mesmo.

Sobre os fatores que facilitam a adesão à terapia, destacam-se a adequação dos horários e doses das medicações às atividades diárias, a aceitação de seu diagnóstico e o desejo de viver. Para que haja tal adaptação ao cotidiano, é fundamental que a escolha do esquema terapêutico aconteça de forma compartilhada entre a pessoa e o profissional de saúde. Assim, a aceitação e integração do regime à rotina diária será satisfatória. Além disso, toda essa experiência de troca se torna mais acessível quando o indivíduo reconhece que é portador do HIV e que necessita do tratamento para ter uma vida com mais qualidade.

Dentre os fatores que dificultam, enfatiza-se o enorme preconceito ainda muito presente em nossa sociedade. Muitas mulheres destacaram o medo de compartilhar a sorologia com outras pessoas, por causa da discriminação, do julgamento e do isolamento social. Esse fato tem impacto negativo sobre a adesão, pois muitas deixam de tomar alguns cuidados por medo de que outras pessoas descubram sobre a doença. Essa ainda é uma realidade extremamente presente em nosso cotidiano. Para que seja, talvez, minimizado é fundamental informar à sociedade sobre a evolução das pesquisas referentes à doença, os modos de transmissão, os métodos de prevenção, as profilaxias existentes, entre outros.

Por fim, no que diz respeito às sugestões para melhorar a adesão à terapia antirretroviral, salienta-se a necessidade de esquemas menos complexos e a importância de um acompanhamento multiprofissional. Regimes terapêuticos com números elevados de comprimidos influenciam negativamente no tratamento. Portanto, os avanços ocorridos com a terapia são extremamente importantes para amenizar os aspectos que dificultam este processo. Além disso, este acompanhamento torna-se imprescindível no tratamento, pois permite ver o indivíduo além da doença, ou seja, a equipe conseguirá conhecer e compreender todas as questões envolvidas no viver com HIV/Aids.

Em relação ao cuidado de si, concluímos que a maioria das mulheres praticam tal atividade, porém não a priorizam como deveriam. Outras, por outro lado, abdicam de cuidar delas mesmas para cuidarem dos outros. Muitas vezes dedicam mais tempo a atividades voltadas ao cuidado de familiares ou amigos do que para elas mesmas. Vale ressaltar, que o cuidado de si deve ser exercido por toda vida e que faz referência a uma atitude para consigo, para com os outros e para com o mundo. Com isso, sugere-se que o cuidado de si seja incentivado às mulheres que vivem com HIV/Aids e que os profissionais de saúde usufruam

de estratégias dessa prática, como a escuta atenta, a meditação e o vínculo para melhorar o atendimento dessas.

Com base nas falas relatadas pelas mulheres, conclui-se que a adesão não pode ser vista apenas como o ato de fazer uso das medicações, mas precisa ser abordada em todos os seus aspectos. Ou seja, precisa ser percebida de forma ampla e complexa que vai desde a aceitação e comprometimento da pessoa que vive com HIV/Aids, até o uso do preservativo. Observou-se, portanto que o percurso de tratamento vivenciado pelas mulheres é permeado por diversas particularidades que podem facilitar e/ou dificultar sua adesão. Portanto, destaca-se a importância de olhar a pessoa individualmente, considerando suas vulnerabilidades. O profissional de saúde deve estar atento a todas as dificuldades apontadas pelo indivíduo, a fim de cessar ou minimizar as mesmas sem que haja interferência na adesão.

Sugere-se que os profissionais compreendam os fatores que possam levar a não adesão ao tratamento, buscando atuar de maneira mais eficaz. Além disso, é importante atentar aos fatores que facilitam a adesão, visando incentivar ainda mais a prática desses, proporcionando melhor qualidade de vida a estes pacientes. Ressalta-se, também, a importância de estratégias que reduzam as vulnerabilidades de cada indivíduo, por exemplo, consultas multiprofissionais, vínculo e escuta ativa, dentre outros cuidados.

Por fim, apesar do profissional de enfermagem não estar presente na fala das mulheres, destaca-se a importância da consulta de enfermagem como instrumento assistencial que possibilite oferecer suporte à mulher frente às peculiaridades e mudanças que o tratamento impõe, promovendo esclarecimentos e orientações, facilitando o processo de adesão. Além disso, é a partir da consulta que será possível estabelecer vínculo, acolher, interagir, escutar e dialogar promovendo uma atenção humanizada e eficaz.

Limitações do estudo

No desenvolvimento desta dissertação, evidenciou-se como limitação a dificuldade de captar as mulheres nas Organizações não Governamentais escolhidas para a coleta, bem como nas reuniões e encontros desenvolvidos para pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids, sendo necessário, então, expandir o cenário para o Serviço de Atendimento Especializado. Com isso, pode ter ocorrido um viés ao se comparar as falas das mulheres entrevistadas nas ONGs com as do SAE, pois as participantes que frequentam as ONGs podem apresentar uma fala com mais empoderamento pelo fato de serem ativistas.

Em síntese, gostaria de enfatizar como desenvolver este estudo foi significativo e gratificante. A partir da escolha do tema e dos delineamentos da pesquisa, busquei inserir-me nos espaços, encontros e eventos que discutem os temas referentes ao viver com HIV/Aids, as particularidades do tratamento, os direitos das pessoas que vivem com HIV/Aids, entre outros. Foi extremamente enriquecedor adquirir todo conhecimento possível para tentar disseminar ao máximo para outros, principalmente aquele cujo objetivo é o fim do preconceito. Além disso, escutar as mulheres participantes foi uma grande experiência e bastante inovador. Com elas, aprendi e conheci ainda mais sobre a doença e pude compreender que cada indivíduo tem sua própria maneira de entender e encarar algumas situações e cada um ao seu tempo. Enfim, esta pesquisa me motivou a buscar entender ainda mais todas as etapas que envolvem a infecção pelo HIV e suas peculiaridades.

Referências:

- ALBA, J. E. M.; SANTOS, D. M. G.; GUITART, X. V. **Effectiveness of antiretroviral treatment in patients from Pereira and Manizales**. Rev salud pública, v. 13, n. 3, p. 492-503, 2011.
- ALMEIDA, R. F. C.; VIEIRA, A. P. G. F. **Influência da informação oral e escrita sobre antirretrovirais no conhecimento de usuários com HIV/aids**. RBPS, v. 23, n. 3, p. 251-259, jul/set, 2010.
- ALMEIDA, E. L. et al. **Adesão dos portadores do HIV/Aids ao tratamento: fatores intervenientes**. Rev. Min. Enferm., v.15, n. 2, p. 208-216, abr-jun, 2011.
- ARAÚJO, M. A. L. **Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV**. Rev. Bras. Enferm, v. 61, n. 5, p. 589-94, Brasília, 2008.
- ARAÚJO, C. L. F. et al. **Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Município do Rio de Janeiro e o Acesso ao Diagnóstico do HIV entre a População Negra: uma análise qualitativa**. Saúde e Sociedade, v. 19, p. 85-95, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Edição revista e ampliada. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BLATT, C. R. et al. **Avaliação da adesão aos anti-retrovirais em um município no Sul do Brasil**. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 42, n. 2, p. 131-136, mar-abr, 2009.

BOLSONI, B. V. **O cuidado de si e o corpo em Michel Foucault: perspectivas para uma educação corporal não instrumentalizadora.** IX ANPED SUL – Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul, Passo Fundo, 2012.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. **Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas de adesão.** Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, v. 16, n. 4, p. 261-278, out-dez, 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Básica – nº 18. HIV/Aids, hepatites e outras DST.** Brasília – DF. 2006. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abccad18.pdf>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **Alimentação e nutrição para pessoas que vivem com HIV e aids.** Brasília – DF. 2006b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartilha_alimentacao_nutricao.pdf

_____. 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 e aids.** Brasília – DF. 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf

_____. 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.** Brasília – DF. 2008. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Manual_de_adesao_web.pdf

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agencia Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde.** Brasília - DF. 2008b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA_PORTUGUES_MONTADO.pdf

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV.** Brasília - DF. 2008c. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/491.pdf>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Direitos Humanos, Risco e Vulnerabilidade – DHRV. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST.** Brasília – DF. 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_enfrentamento_feminizacao_aids_dst.pdf

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher Princípios e Diretrizes.** Brasília – DF. 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_mulher_principios_diretrizes.pdf

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a prática de atividades físicas para**

peessoas vivendo com HIV e aids. Brasília – DF. 2012. Disponível em: <http://www.confef.org.br/arquivos/RECOMENDACOES PARA A PRATICA DE ATIVIDADES FISICAS PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS.pdf>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos.** Brasília – DF. 2013. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pcdt/protocolo-clinico>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV – AIDS. Ano III – Nº 01.** Brasília – DF. 2014. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_1_pdf_60254.pdf

CARACIOLO, J. M. M. **Caracterização das atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no Estado de São Paulo.** Dissertação [Mestrado em medicina] – São Paulo: Programa de Pós-graduação em medicina preventiva, Universidade de São Paulo, 2010.

CARNEIRO, W. S. et al. **Percepção de vulnerabilidade feminina ao vírus da aids na estratégia de saúde da família.** DST – J bras Doenças Sex Transm, v. 21, n. 3, p. 101-106, 2009.

CARVALHO, C. M. L. et al. **Assistência à saúde da mulher portadora de HIV/Aids no Brasil: refletindo sobre as políticas públicas.** Rev. Rene. Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 125-134, jul/set, 2008.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. **A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS.** Cad. Saúde Colet., v. 19, n. 2, p. 157-63, 2011.

CASTRIGHINI, C. C. et al. **Avaliação da autoestima em pessoas vivendo com HIV/aids no município de Ribeirão Preto-SP.** Texto Contexto Enferm, v. 22, n. 4, p. 1049-55, Florianópolis, 2013.

CASTRO, R. F.; VIEIRA, A. P. G. F. **Influência da informação oral e escrita sobre antirretrovirais no conhecimento de usuários com HIV/aids.** RBPS, v. 23, n. 3, p. 251-259, jul/set, 2010.

CASTRO, A. P. et al. **Perfil socioeconômico e clínico dos pacientes internados com HIV/aids em Hospital de Salvador, Bahia.** Revista Baiana de Saúde Pública, v. 37, n. 1, p. 122-132, 2013.

COSTA, D. A. M.; ZAGO, M. M. F.; MEDEIROS, M. **Experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com vírus da imunodeficiência Humana/ Síndrome da imunodeficiência Adquirida.** Acta Paul Enferm., Goiás, v. 22, n. 5, p. 631-637, mar, 2009.

CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. **Métodos contraceptivos e de prevenção da transmissão/reinfecção do vírus entre portadores de HIV/aids.** Rev Rene, v. 12, n. 4, p. 699-708, 2011.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde. Brasília, 2014. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>

FEITOSA, A. C. et al. **Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/aids.** Esc Anna Nery Ver Enferm, v. 12, n. 3, p. 515-21, 2008.

FELIX, G.; CEOLIM, M. F. **O perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão à terapêutica antirretroviral.** Ver Esc Enferm USP, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 884-891, 2012.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. **A influência da religiosidade no conviver com HIV.** Comunicação Saúde Educação, v. 16, n. 41, p. 383-93, abr/jun, 2012.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade III – o cuidado de si.** 5º reimpressão. Rio de Janeiro: edições Graal, 1985.

_____. « **Technologies of the self** » (Université du Vermont, outubro, 1982; trad. F. Durant-Bogaert). In: Hutton (P.H.), Gutman (H.) e Martin (L.H.), ed. *Technologies of the Self. A Seminar with Michel Foucault.* Anherst: The University of Massachusetts Press, 1988, pp. 16-49. Traduzido a partir de FOUCAULT, Michel. *Dits et écrits.* Paris: Gallimard, 1994, Vol. IV, pp. 783-813, por Karla Neves e wanderson flor do nascimento.

_____. **A ética do cuidado de si como prática da liberdade.** In: FOUCAULT, M. *Ditos e Escritos V: Ética, Sexualidade, Política.* Rio de Janeiro: Forense universitária, 2004.

_____. **A hermenêutica do sujeito: curso dado no Collège de France (1981-1982).** Edição estabelecida por Frédéric Gros sob a direção de François Ewald e Alessandro Fontana; traduzido por Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Muchail. 3º edição. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011.

GALVÃO, M. T. G. et al. **Reflexões de portadores de HIV/aids acerca da terapia antirretroviral.** Rev Rene, v. 12, n. esp., p. 966-72, 2011.

GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entremulheres infectadas pelo vírus. Rev Bras Enferm, v. 64, n. 6, p. 1022-7, nov-dez, 2011b.

GIR, E.; VAICHULONIS C. G.; OLIVEIRA M. D. **Adesão à terapêutica antirretroviral por indivíduos com HIV/Aids assistidos em uma instituição do interior paulista.** Rev. Latino-am Enfemagem, v. 13, n. 5, p. 634-41, 2005.

GONÇALVES, Z. R. et al. **Perfil epidemiológico dos pacientes HIV-positivo cadastrados no Município de Teresópolis, RJ.** DST- J bras Doenças Sex Transm, v. 24, n. 1, p. 9-14, 2012.

GUARAGNA, B. F. P. **Implantação do programa de adesão ao tratamento de HIV/Aids: relato de experiência.** Rev HCPA, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 35-38, 2007.

GUZMÁN, J. L. D.; IRIART, J. A. B. **Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da aids.** Cad. Saúde Pública, v. 25, n. 5, p. 1132-1140, Mai, 2009.

LIBRELOTTO, C. S. et al. **Perfil epidemiológico dos portadores de HIV/aids do SAE de Cruz Alta, RS.** RBAC, v. 44, n. 2, p. 101-6, 2012.

LIMA, M. **Vulnerabilidade de gênero e mulheres vivendo com HIV e aids: repercussões para a saúde.** Tese [Doutorado em medicina] – São Paulo: Programa de Medicina Preventiva, Universidade São Paulo, 2012.

LIMA, M; SCHRAIBER, L. B. **Violência e outras vulnerabilidades de gênero em mulheres vivendo com HIV/aids.** Temas em Psicologia, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 947-960, 2013.

MACHADO, C. Y. S. B. et al. **Determinantes psicossociais do cuidado doméstico por membros de famílias de pessoas que vivem com HIV/aids*.** Medicina (ribeirão Preto), v. 41, n. 2, p. 153-61, 2008.

MALISKA, I. C. A. **Práticas sexuais e o uso do preservativo entre mulheres com HIV/aids.** Cienc Cuid Saúde, v. 6, n. 4, p. 471-478, Out/Dez, 2007.

MATA, L. R. F. et al. **Interiorização do HIV/aids no Brasil: um estudo epidemiológico.** Revista Brasileira de Ciências da Saúde, ano 11, n. 35, jan/mar, 2013.

MEDRONHO, R. A. et al. **Epidemiologia.** São Paulo: Editora Atheneu, 2003.

MELLO, V. A.; MALBERGIER, A. **Depressão em mulheres infectadas pelo HIV.** Rev. Bras. Psiquiatr. v. 28, n. 1, p. 10-7, 2006.

MIRANDA-RIBEIRO, P. et al. **Perfis de Vulnerabilidade Feminina ao HIV/aids em Belo Horizonte e Recife: comparando brancas e negras.** Saúde Soc, v. 19, supl. 2, p. 21-35, 2010.

MUCHAIL, S. T. **Foucault, mestre do cuidado: textos sobre hermenêutica do sujeito.** São Paulo: Edições Loyola, 2011.

OLIVEIRA, E. L. L. et al. **Depressão em pacientes com HIV/aids.** Pará, 2009.

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

PADOIN, S. M. M. et al. **Fatores associados à não adesão ao tratamento antirretroviral em adultos acima de 50 anos que têm HIV/aids.** J bras Doenças Sex Transm, v. 23, n. 4, p. 194-19, 2011.

PADOIN, S. M. M. et al. **Adesão à terapia antirretroviral para HIV/aids.** Cogitare Emferm, v. 18, n. 3, p. 446-51, Jul/Set, 2012.

PALÁCIO, M. B. et al. **O Cuidado em HIV/AIDS e a Atenção Primária em Saúde: Possibilidades de Integração da Assistência.** Psico, v. 43, n. 3, p. 350-367, Porto Alegre, 2012.

PAPARELLI, R. B. **Aspectos psicossociais da adesão às terapias antirretrovirais: investigação qualitativa em três momentos do tratamento.** Tese [Doutorado] – São Paulo: Programa de Pós Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, 2013.

PASCHOAL, E. P. et al. **Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS.** Esc Anna Nery, v. 18, n. 1, p. 32-40, 2014.

PEREIRA, M. H. G. G.; COSTA, L. F. **Santa pecadora ou execrada santa? O autocuidado em mulheres soropositivas para HIV.** Psico-USF, v. 12, n. 1, p. 103-110, 2007.

PEREIRA, L. B. P. et al. **Fatores Sociodemográficos e Clínicos Associados à TARV e à Contagem T-CD4.** Revista Brasileira de Ciências da Saúde, v. 16, n. 2, p. 149-160, 2012.

PIERI, F. M; LAURENTI, R. **HIV/aids: perfil epidemiológico de adultos internados em hospital universitário.** Cienc Cuid Saúde, v. 11, p. 144-152, 2012.

PINTO, T. et al. **Benefícios do exercício físico para pacientes com HIV/AIDS.** Revista HUPE, v. 12, n. 4, p. 18-26, 2013.

POLIT, D. F. e BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem – Avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7º ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RAMOS, D. D. **Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre/RS no contexto da municipalização da saúde.** Dissertação [Mestrado] – Rio Grande do Sul: Curso de mestrado em enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2001.

RAMOS, D. D.; LIMA, M. A. D. S. **Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.** Cad. Saúde Pública, v. 19, n. 1, p. 27-34, Rio de Janeiro, 2003.

REMOR, E.; MILNER-MOSKOVICS J.; PREUSSIER G. **Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral”.** Rev. Saúde Pública, v. 41, n. 5, p. 685-94, 2007.

RESENDE, R. C. et al. **Adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes vivendo com HIV/AIDS atendidos pelo Sistema Único de Saúde.** Revista da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações, v. 10, n. 2, p. 186-201, ago-dez, 2012.

Resolução CNS N° 466, de 12 de Dezembro de 2012.

SANTOS, D. F. **A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?** Tese [Doutorado em saúde coletiva] – Rio de Janeiro: Instituto de medicina social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2007.

SANTOS, N. J. S. et al. **Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras.** Cad. Saúde Pública, v. 25, n. 2, p. 321-333, 2009.

SANTOS, W. J. S. et al. **Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte - MG.** Rev Bras Enferm, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1028-1037, nov-dez, 2011.

SCHEFFER, M. **Coquetel – A incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da aids no Brasil.** São Paulo: Editora Hucitec Sobravime, 2012.

SCHMITT, J. H. L.; SILVA, R. M. **Prevalência de Sintomas Depressivos em Pacientes Portadores do HIV/Aids em um Hospital de Referência na Cidade de Florianópolis – SC.** Arquivos Catarinenses de Medicina, v. 38, n. 2, 2009.

SILVA, A. L. C. N. et al. **Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência.** Rev Bras Enferm, v. 62, n. 2, p. 213-20, Mar/Abril, 2009.

SILVA, J. M. B. et al. **O cuidado da equipe multiprofissional ao portador de HIV/aids.** Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 25, n. 2, p. 195-202, maio/ago, 2011.

SOUSA, A. B. et al. **A utilização de práticas preventivas nas relações sexuais de pacientes soropositivos.** Cad. Cult. Ciênc., v. 2, n. 1, p. 15-21, 2008.

SOUSA, C. A. **Adesão a terapia antirretroviral, mensurada por diferentes métodos, em pacientes HIV/Aids atendidos em hospital universitário de Goiânia.** Dissertação [Mestrado em medicina tropical e saúde pública] - Goiânia: Programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical, Universidade Federal de Goiás, 2011.

SOUSA, P. K. R. et al. **Vulnerabilidades presentes no percurso vivenciado pelos pacientes com HIV/aids em falha terapêutica.** Rev Bras Enferm, v. 66, n. 2, p. 202-7, 2013.

SOUZA, H. **A cura da aids.** Richard Parker (org.). Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

TEIXEIRA, M. G.; SILVA, G. A. **A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais.** Rev Esc Enferm USP, v. 42, n. 4, p. 729-36, 2008.

TORRES, T. S. **Hiv e envelhecimento: estudos em uma coorte de pacientes vivendo com HIV/aids no rio de Janeiro.** Tese [Doutorado] – Rio de Janeiro: Curso de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas, Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas, 2012.

UNAIDS. Global report. **Unaid report on the global AIDS epidemic.** 2012. Disponível em: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_unaids_global_report_2012_with_annexes_en.pdf

_____. Global report. **Unaid report on the global AIDS epidemic.** 2013. Disponível em: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf

_____. **90-90-90. An ambitious treatment target to help end the aids epidemic.** 2014. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en_0.pdf

_____. **Tratamento 2015.** Disponível em:
http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2484_treatment-2015_pt.pdf

VARGENS, O. M. C.; SANTOS, S. D.; RANGEL, T. S.A. **Atenção à mulher com soropositividade para HIV: uma análise na perspectiva da integralidade.** Cienc Cuid Saude, v. 9, n. 1, p. 137-143, jan/mar, 2010.

WHO. **Guidelines. Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations.** 2014. Disponível em:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/128048/1/9789241507431_eng.pdf?ua=1&ua=1

ANEXOS

ANEXO A**Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH, Versão em português [Brasil]).**

**Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH,
Versão em português [Brasil]).**

Durante a última semana

1. Deixou de tomar sua medicação alguma vez?
2. Se alguma vez sentiu-se melhor, deixou de tomar sua medicação?
3. Se alguma vez depois de tomar sua medicação sentiu-se pior, deixou de tomá-la?
4. Se alguma vez se sentiu triste ou deprimido, deixou de tomar sua medicação?

Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez

5. Lembra-se que remédios está tomando nesse momento? _____ (escrever os nomes)

6. Como é a relação que mantém com o seu médico?

Ruim	Um pouco ruim	Regular	Pode melhorar	Boa
------	---------------	---------	---------------	-----

7. Quanto você se esforça para seguir com o tratamento?
8. Quanta informação você tem sobre os medicamentos que toma para o HIV?
9. Quanto benefício pode lhe trazer o uso destes medicamentos?
10. Considera que sua saúde melhorou desde que começou a tomar os medicamentos para o HIV?
11. Até que ponto sente-se capaz de seguir com o tratamento?

Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito

12. Normalmente está acostumado a tomar a medicação na hora certa?
13. Quando os resultados dos exames são bons, seu médico costuma utilizá-los para lhe dar ânimo e motivação para seguir com o tratamento?

Não, nunca	Sim, alguma vez	Sim, aproximadamente a metade das vezes	Sim, muitas vezes	Sim, sempre

14. Como sente-se em geral com o tratamento desde que começou a tomar seus remédios?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Indiferente	Satisfeito	Muito satisfeito
--------------------	--------------	-------------	------------	------------------

15. Como avalia a intensidade dos efeitos colaterais relacionados com o uso dos medicamentos para o HIV?

Muito intensos	Intensos	Medianamente intensos	Pouco intensos	Nada intensos
----------------	----------	-----------------------	----------------	---------------

16. Quanto tempo acredita que perde ocupando-se em tomar seus remédios?

Muito tempo	Bastante tempo	Regular	Pouco tempo	Nada de tempo
-------------	----------------	---------	-------------	---------------

17. Que avaliação tem de si mesmo com relação a toma dos remédios para o HIV?

Nada cumpridor	Pouco cumpridor	Regular	Bastante	Muito cumpridor
----------------	-----------------	---------	----------	-----------------

18. Quanta dificuldade tem para tomar a medicação?

Muita dificuldade	Bastante dificuldade	Regular	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
-------------------	----------------------	---------	-------------------	---------------------

19. Desde que está em tratamento alguma vez deixou de tomar sua medicação um dia completo, ou mais de um? [Se responde afirmativamente, Quantos dias aproximadamente?] _____

20. Utiliza alguma estratégia para lembrar-se de tomar a medicação? Qual? _____

SIM	NÃO

ANEXO B**Autorización de uso en investigación del cuestionario para la evaluación de la adhesión al tratamiento antirretroviral (ceat-vih)**

AUTORIZACIÓN DE USO EN INVESTIGACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA LA
EVALUACIÓN DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL (CEAT-
VIH) COPYRIGHT BY EDUARDO REMOR

Por la presente, yo, PROF. DR. EDUARDO REMOR (Universidad Autónoma de Madrid, España), autor y propietario del *copyright*, del ‘Cuestionario para la evaluación de la adhesión

al tratamiento antirretroviral (CEAT-VIH)' autorizo a favor de Dra. Carla Luzia França Araújo ('Professor adjunto da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ') e Tamyris Paiva Carvalho Loureiro (Enfermeira), la utilización de dicho cuestionario en el proyecto de investigación titulado: '*Percepção das mulheres que vivem com HIV/Aids sobre à adesão ao tratamento*'. Esta autorización no tiene límite de plazo, aun que tiene efecto limitado a dicho proyecto.

En conformidad a lo expresado firmo el presente documento.

En MADRID, a los veinte y dos días del mes de noviembre del año dos mil y trece.



Firmado:

Prof. Dr. Eduardo Remor

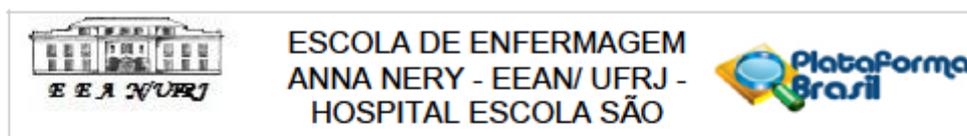
Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID, ESPAÑA.

ANEXO C

Aprovação da Pesquisa pelo CEP da Escola de Enfermagem Anna

Nery – EEAN/UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si :
A qualidade de vida e a adesão ao tratamento

Pesquisador: Carla Luzia França Araújo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32397114.5.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 715.271

Data da Relatoria: 08/07/2014

Apresentação do Projeto:

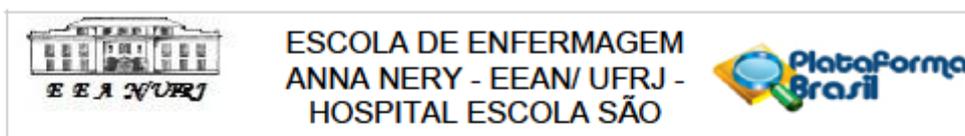
O projeto de pesquisa tem como objeto o cuidado de si das mulheres que vivem com HIV/AIDS e sua relação com a qualidade de vida e a adesão ao tratamento, utilizando como referencial teórico o conceito de cuidado de si descrito por Michel Foucault. A autora explica que, diante do quadro da saúde da mulher em geral e, especificamente, frente ao crescimento da epidemia da AIDS entre mulheres e as políticas públicas direcionadas para este segmento da população, apresenta-se a necessidade de aprofundar estudos e realizar pesquisas no sentido de identificar o impacto das ações de prevenção da transmissão vertical do HIV. Frente a essa necessidade, as questões que norteiam o estudo são: Qual o nível de qualidade de vidas das mulheres que vivem com HIV/AIDS? O que é qualidade de vida para essas mulheres? Para estas mulheres, o que é adesão ao tratamento? Quais são as dificuldades e facilidades que estas mulheres vivenciam no processo de adesão ao tratamento? O que pode ser feito para melhorar a adesão dessas mulheres ao tratamento?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids.
- Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2239-8148 E-mail: cepeeanhsta@gmail.com



Continuação do Parecer: 715.271

Objetivo Secundário:

- Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre a adesão ao tratamento;
- Descrever qualidade de vida na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Descrever os fatores que facilitam e/ou concorrem com a adesão ao tratamento na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/Aids; - Relacionar a qualidade de vida e o Cuidado de Si, na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa pode apresentar o risco de constrangimento durante a entrevista; ou risco de dano emocional. Este risco é ocasional e caso seja percebido pelo entrevistador será tratado de forma adequada, com possibilidade de encaminhamento para profissional habilitado.

Benefícios:

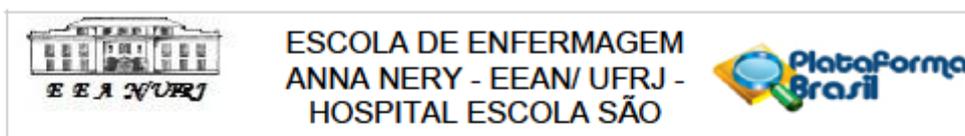
Aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem na Saúde da Mulher, especificamente de mulheres que vivem com HIV/Aids e contribuir para a melhoria da assistência a este grupo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está dentro das normas da ABNT. A metodologia mista é proposta com embasamento adequado e bem descrita. O tema é relevante. Mas existem algumas considerações a serem observadas:

1. A corrigir. Todas as siglas devem ser digitadas em letra maiúscula. (Verificou-se que AIDS continua aparecendo com letra minúscula em parte do projeto.)
2. Corrigido. O TCLE, que apresentava riscos de forma diferente do apresentado no projeto de pesquisa anexo, fora corrigido, com a inserção dos benefícios no projeto e não somente no formulário para envio ao CEP.
3. A corrigir. No Projeto, o TCLE é apresentado em duas páginas e no protocolo de envio ao CEP em apenas uma. Caso ocupe realmente duas páginas, o TCLE deve ser assinado pelo pesquisador e pelo depoente em ambas as páginas.(O TCLE continua em duas páginas no Projeto e sem indicação

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2239-8148 E-mail: cepeeanhsta@gmail.com



Continuação do Parecer: 715.271

(local) para as assinaturas referidas na última página.) Entretanto está correto no formulário de envio ao CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: precisa de adequações/com pendências (TCLE deve ficar em uma página ou em duas com espaço para assinatura nas duas páginas)
- 3) Instrumento de coleta de dados: adequado
- 4) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: O TCLE está compondo o projeto e o formulário de envio ao CEP (apenas necessita das correções supracitadas);
- 6) Cronograma: adequado
- 7) Anuência das Instituições coparticipantes:
 - a) ICW Brasil – Continua com assinatura, porém sem carimbo. Consta a concordância com a pesquisa devidamente assinalada. Foi inserido, como solicitado, o cabeçalho com logo da instituição.
 - b) Foi incluído o documento de anuência da Associação Missão Resplandecer (segunda coparticipante), com logo no cabeçalho, assinatura e concordância, entretanto não está carimbada.
8. Autorização da instituição proponente está correta com assinatura e carimbo da diretora da EEAN/UFRJ.

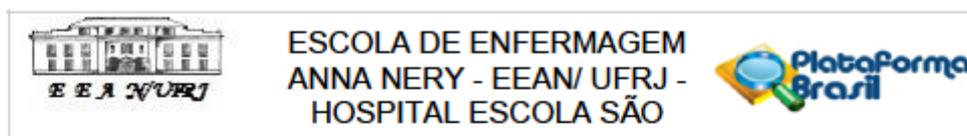
Recomendações:

1. Sugiro leitura atenta quanto às siglas (sempre digitá-las em letra maiúscula).
2. Solicitar Carta de anuência aos órgãos co-participantes da pesquisa com carimbo.
3. Atender o que se pede sobre o TCLE no projeto. (assinaturas nas duas páginas)

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O trabalho é factível, apresenta metodologia clara, tendo atendido as pendências. Convém, contudo, atender as sugestões.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275	CEP: 20.211-110
Bairro: Cidade Nova	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2239-8148	E-mail: cepeeanhsta@gmail.com



Continuação do Parecer: 715.271

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 09 de julho de 2014. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

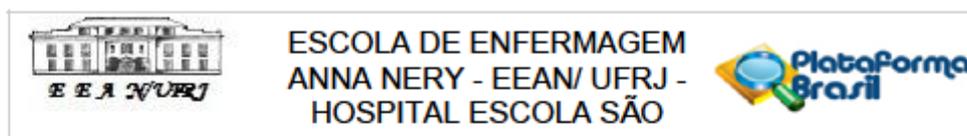
RIO DE JANEIRO, 11 de Julho de 2014

Assinado por:

**Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)**

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2239-8148 E-mail: cepeeanhsta@gmail.com

ANEXO D**Segunda Aprovação da Pesquisa pelo CEP da Escola de**
Enfermagem Anna Nery – EEAN/UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si :
A qualidade de vida e a adesão ao tratamento

Pesquisador: Carla Luzia França Araújo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 32397114.5.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 863.638

Data da Relatoria: 02/11/2014

Apresentação do Projeto:

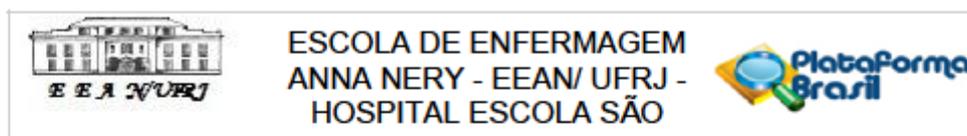
O projeto de pesquisa tem como objeto o cuidado de si das mulheres que vivem com HIV/AIDS e sua relação com a qualidade de vida e a adesão ao tratamento, utilizando como referencial teórico o conceito de cuidado de si descrito por Michel Foucault. A autora explica que, diante do quadro da saúde da mulher em geral e, especificamente, frente ao crescimento da epidemia da AIDS entre mulheres e as políticas públicas direcionadas para este segmento da população, apresenta-se a necessidade de aprofundar estudos e realizar pesquisas no sentido de identificar o impacto das ações de prevenção da transmissão vertical do HIV. Frente a essa necessidade, as questões que norteiam o estudo são: Qual o nível de qualidade de vidas das mulheres que vivem com HIV/AIDS? O que é qualidade de vida para essas mulheres? Para estas mulheres, o que é adesão ao tratamento? Quais são as dificuldades e facilidades que estas mulheres vivenciam no processo de adesão ao tratamento? O que pode ser feito para melhorar a adesão dessas mulheres ao tratamento?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids.
- Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova **CEP:** 20.211-110
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2293-8148 **E-mail:** cepeeanhsta@gmail.com



Continuação do Parecer: 863.638

Objetivo Secundário:

- Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre a adesão ao tratamento;
- Descrever qualidade de vida na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Descrever os fatores que facilitam e/ou concorrem com a adesão ao tratamento na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/Aids;
- Relacionar a qualidade de vida e o Cuidado de Si, na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Esta pesquisa pode apresentar o risco de constrangimento durante a entrevista; ou risco de dano emocional. Este risco é ocasional e caso seja percebido pelo entrevistador será tratado de forma adequada, com possibilidade de encaminhamento para profissional habilitado.

Benefícios: Aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem na Saúde da Mulher, especificamente de mulheres que vivem com HIV/Aids e contribuir para a melhoria da assistência a este grupo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa factível e relevante à comunidade e à sociedade.

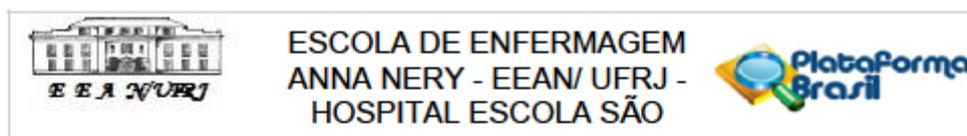
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Instrumento de coleta de dados: adequado
- 4) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado/apresentado
- 6) Cronograma: adequado
- 7) Anuência das Instituições coparticipantes. adequado com assinatura e carimbo.
8. Autorização da instituição proponente está correta com assinatura e carimbo da diretora da EEAN/UFRJ.

Recomendações:

Considerando que a justificativa da Emenda é de ampliação do cenário de coleta de dados, em que

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2293-8148 E-mail: cepeeanhista@gmail.com



Continuação do Parecer: 863.638

foram incluídos unidades de saúde da rede municipal de saúde;

Considerando que tais inclusões trazem consigo documentos adequados, com assinatura e carimbo, sou de parecer favorável a continuidade do projeto já aprovado anteriormente por este CEP. Recomendamos incluir assinatura em ambas as páginas do TCLE, tanto do depoente quanto dos pesquisadores.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 30 de outubro de 2014. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 09 de Novembro de 2014

Assinado por:
MARIA DA SOLEDADE SIMEÃO DOS SANTOS
 (Coordenador)

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2293-8148 E-mail: cepeeanhsta@gmail.com

ANEXO E

Autorização do Instituto de Atenção a Saúde São Francisco de

Assis - HESFA

Autorização do Instituto de Atenção a Saúde São Francisco de Assis - HESFA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HESFA – Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis
DIVISÃO DE DESENVOLVIMENTO ACADÊMICO CIENTÍFICO



Da: Coordenação de Pesquisa
Para: Serviço de Assistência Especializada (SAE)
Assunto: Realização de Pesquisa

Data: 08 de outubro de 2014.

Encaminho para ciência e aprovação a solicitação da aluna Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, orientanda da professora Dr^a Carla Luzia França Araújo professora da Escola de Enfermagem Anna Nery, referente ao projeto de pesquisa intitulado: **“Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento”** . O projeto tem como objetos : Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das Mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as Mulheres que vivem com HIV/Aids tem sobre a adesão ao tratamento; Descrever a qualidade de vida na perspectiva das Mulheres que vivem com HIV/Aids ; Relacionar a qualidade de vida e o cuidado de si na perspectiva das Mulheres que vivem com HIV/Aids; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito da Cuidado de Si. Os dados deverão ser analisados pelo método de análise Crítica do Discurso (ACD) de Fairclough (2001). Os aspectos éticos da pesquisa, o projeto atende a Resolução 466/2012. A coleta de dados deverá ocorrer no Serviço de Assistência Especializada (SAE), não sendo informado o referido período.

Considero que o projeto atende as etapas de pesquisa necessitando o seu de acordo para posterior envio do estudo para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery e do Hospital Escola São Francisco de Assis/UFRJ.

Atenciosamente,

Ligia de Oliveira Viana

Ligia de Oliveira Viana

Diretora da Divisão de Desenvolvimento Acadêmico Científico do HESFA/UFRJ pela Coordenação de Pesquisa

Prof^a Dr^a Ligia de Oliveira Viana
Diretora Adjunta da Divisão
de Desenvolvimento
Acadêmico - Científico - HESFA/UFRJ
SIAPE: 0374809

De acordo.
Data: 27/10/2014
Assinatura e carimbo:

Couise Bastos Schilkowsky

Couise Bastos Schilkowsky
Coord. SAE/HESFA
CRM 5243688-5 UFRJ 6027-0

ANEXO F

Autorização ICW Brasil

Capítulo Brasileiro da ICW Latina – Comunidade Internacional de Mulheres
Vivendo com HIV/AIDS



CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilma Sr^a Juçara Portugal Santiago

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento a ser realizada na **ICW Brasil**, pelas alunas de pós-graduação Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva e Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, sob orientação do Prof^a Dr^a Carla Luzia Franca Araújo, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Medir o nível de qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Descrever o conceito de qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento; Analisar os aspectos que podem contribuir para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si, necessitando portanto, ter acesso as mulheres que freqüentam as atividades da ONG. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014.

Prof^a Dr^a Carla Luzia Franca Araújo
Pesquisadora Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação

Não concordamos com a solicitação

Juçara Portugal Santiago
Responsável pela Instituição

CAPÍTULO BRASILEIRO ICW LATINA
Tel.: 55-21-988537109
E-mail: brasil@icwlatina.org
Juçara Portugal

10.821.896 / 0001 - 237
CAPÍTULO BRASILEIRO DA ICW LATINA
COMUNIDADE INTERNACIONAL DE MULHERES
VIVENDO COM HIV/AIDS - ICW BRASIL
Rua Aracá Dória, 76
Tijuca - CEP 20255-250
RIO DE JANEIRO - RJ

ANEXO G

Autorização Pela Vidda Niteroi

Autorização Pela Vidda Niteroi



Grupo Pela Vidda Niterói

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilmo Sr. Inácio Queiroz e Ilma Sra. Patrícia Rios

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento a ser realizada no **Grupo Pela Vidda Niterói**, pelas alunas de pós-graduação Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva e Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, sob orientação do Profª Drª Carla Luzia França Araújo, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Medir o nível de qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Descrever o conceito de qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento; Analisar os aspectos que podem contribuir para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si, necessitando portanto, ter acesso as mulheres que freqüentam as atividades da ONG. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014.

Profª Drª Carla Luzia França Araújo
Pesquisadora Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação

Não concordamos com a solicitação

Responsável pela Instituição

Coordenadora Jurídica

ANEXO H**Autorização Associação Missão Resplandecer (AMIRES)**



AMIRES – Associação Missão Resplandecer
 Projeto H. I. VIDA – Humanizando e Incentivando a Vida
 Grupo de Apoio às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS
 C.2º OF. D. C. RJ 06/03/2002 – REG. 015356
 CNPJ: 05323797/0001 – 81

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ima Srª Cleide Jané

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento a ser realizada na **ONG Associação Missão Resplandecer (AMIRES)**, pelas alunas de pós-graduação Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva e Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, sob orientação do Profª Drª Carla Luzia França Araújo, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Descrever a qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento; Analisar os aspectos que podem contribuir para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si, necessitando portanto, ter acesso as mulheres que frequentam as atividades da ONG. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014.

Profª D.ª Carla Luzia França Araújo
 Pesquisadora Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação Não concordamos com a solicitação

Cleide Jané F. Ayo
 Responsável pela instituição

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Você foi selecionada e está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada: **Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : Qualidade de vida e a adesão ao tratamento**, que tem como **objetivos**: Medir o nível de qualidade de vida e adesão ao tratamento das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre qualidade de vida e adesão ao tratamento; Descrever o conceito de qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever e discutir os fatores que facilitadores e limitantes às mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento e para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS, considerando o conceito de Cuidado de Si.

A pesquisa terá duração de 02 anos, com o término previsto para julho de 2016.

Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você pode **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com as pesquisadoras ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de um questionário sobre adesão ao tratamento, um questionário sobre qualidade de vida e uma entrevista semiestruturada. A entrevista será gravada em meio magnético para posterior transcrição – que será guardado por cinco (05) anos e incinerada após esse período. A senhora não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

Toda pesquisa possui riscos potenciais, esta pode apresentar o risco de constrangimento durante a entrevista. Caso isto aconteça estaremos a disposição para parar a entrevista e oferecer Consulta de Enfermagem. O **benefício** relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem na Saúde da Mulher e nas DST/Aids.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

 Tamyris P C Loureiro
 (21) 99111-0584
 tamypaiva@yahoo.com.br

 Luiziane O G Silva
 (21) 98505-8838
 luizianegeraldo@uol.com.br

 Profª Drª Carla L F Araújo
 (21) 99948-8562
 araujo.ufrj@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa Escola de Enfermagem Anna Nery/Hospital Escola São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro: (21) 2293-8148/ramal 228.

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20__.

Assinatura da Participante da Pesquisa

APÊNDICE B

Roteiro de Entrevista semiestruturada – Teste Piloto

Roteiro da Entrevista semiestruturada – Teste Piloto

Critérios de Inclusão:

É do sexo feminino e vive com HIV/aids: () Sim () Não
 Está em acompanhamento ambulatorial no mínimo 6 meses: () Sim () Não
 Autorização/Consentimento para participar da pesquisa: () Sim () Não

Entrevistador: _____

Data da Entrevista: ___/___/_____

I - Caracterização:

Pseudônimo:

Orientação Sexual: () heterossexual ()

homossexual

Idade:

() bissexual

Local de moradia (bairro):

Naturalidade:

Cor/raça (autorreferida): () branco () amarelo () pardo () preto () indígena

Escolaridade: () Nenhum

() Ensino Fundamental Incompleto

() Ensino Fundamental Completo

() Ensino Médio Incompleto

() Ensino Médio Completo

() Ensino Superior Incompleto

() Ensino Superior Completo

() Pós-graduação Incompleto

() Pós-graduação Completo

Situação Conjugal: () Casada () União Estável () Divorciada () Viúva () Solteira

Tem parceiro(a)? () sim () não

Ele(a) sabe? () sim () não

Trabalha? () sim () não Em que?

Alguém sabe?

Renda familiar: () Até 500 reais

() Entre 501 e 1500 reais

() Entre 1501 e 2500 reais

() Entre 2501 e 3500 reais

() Entre 3501 e 4500 reais

() Mais de 4501 reais

Religião: () Católica () Protestante/Evangélica/Cristã () Espírita () Outra () Não tem

Idade que teve o diagnóstico do HIV/aids:

Revelou o diagnóstico a alguém? () sim () não Quem?

Quais são os antirretrovirais utilizados?

Tempo de uso:

Local que faz o tratamento:

Recebe algum benefício? () sim () não

Qual?

Você frequenta alguma ONG? () sim () não

Qual ONG?

Quem indicou?

II - Questões:

- 1- Para você o que é adesão ao tratamento?
- 2- Como acha que poderia melhorar a sua adesão ao tratamento?
- 3- Quais são os fatores que facilitam a sua adesão?
- 4- Quais são os fatores que dificultam a sua adesão?
- 5- Como os profissionais de saúde podem ajudar na sua adesão ao tratamento?

Qualidade de Vida

- 1- Para você o que é qualidade de vida?
- 2- O que você faz para cuidar de sua saúde?
- 3- Como acha que poderia melhorar a sua qualidade de vida?

Agradecer pelas contribuições e a disponibilidade para a realização da entrevista

APÊNDICE C

Roteiro de Entrevista semiestruturada – Final

C3. Quais são os antirretrovirais utilizados?			
1 <input type="checkbox"/> Abacavir	2 <input type="checkbox"/> Biovir	3 <input type="checkbox"/> Didanosina	4 <input type="checkbox"/> Estavudina
5 <input type="checkbox"/> Lamivudina	6 <input type="checkbox"/> Tenofovir	7 <input type="checkbox"/> Zidovudina	8 <input type="checkbox"/> Efavirenz
9 <input type="checkbox"/> Nevirapina	10 <input type="checkbox"/> Fosamprenavir	11 <input type="checkbox"/> Atazanavir	12 <input type="checkbox"/> Darunavir
13 <input type="checkbox"/> Indinavir	14 <input type="checkbox"/> Lopinavir	15 <input type="checkbox"/> Ritonavir	16 <input type="checkbox"/> Saquinavir
17 <input type="checkbox"/> Raltegravir	18 <input type="checkbox"/> Enfuvirtida	19 <input type="checkbox"/> Kaletra	
20 <input type="checkbox"/> Outro _____			
C4. Tempo de uso dos antirretrovirais: _____			
C5. Local que faz o tratamento: _____			
C6. Recebe algum benefício? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não			
C7. Qual? _____			
C8. Você frequenta alguma ONG? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não			
C9. Qual ONG? _____			
C10. Quem indicou? _____			
D. Questões de Adesão			
*Adesão ao tratamento para a aids, significa tomar os remédios prescritos pelo médico nos horários corretos, manter uma boa alimentação, praticar exercícios físicos, comparecer ao serviço de saúde nos dias previstos, entre outros cuidados.			
Para você o que é adesão ao tratamento?			
Como acha que poderia melhorar a sua adesão ao tratamento?			
Quais são os fatores que facilitam a sua adesão?			
Quais são os fatores que dificultam a sua adesão?			
Como os profissionais de saúde podem ajudar na sua adesão ao tratamento?			
E. Questões de Qualidade de Vida			
Para você o que é qualidade de vida?			
O que você faz para cuidar de sua saúde?			
Como acha que poderia melhorar a sua qualidade de vida?			

APÊNDICE D**Tabela com perfil das mulheres entrevistadas**

Perfil Das Mulheres Entrevistadas

Participante	Idade	Escolaridade	Situação conjugal	Trabalha	Renda	Tempo de infecção (anos)
M01	50	Médio incompleto	Solteira	Não	501/1500	16
M02	38	Superior completo	Casada	Não	501/1500	19
M03	38	Superior completo	Solteira	Sim	501/1500	13
M04	52	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	500	12
M05	46	Superior incompleto	União estável	Sim	3501/4500	22
M06	55	Médio completo	Solteira	Sim	1501/2500	15
M07	53	Superior incompleto	Divorciada	Sim	501/1500	3
M08	55	Nenhum	Solteira	Sim	500	4
M09	59	Superior incompleto	Solteira	Sim	4501	37
M10	51	Médio completo	Divorciada	Não	501/1500	17
M11	43	Superior incompleto	Casada	Sim	3501/4500	6
M12	45	Fundamental incompleto	Solteira	Não	501/1500	12
M13	26	Superior incompleto	Divorciada	Não	1501/2500	1
M14	49	Fundamental incompleto	Solteira	Não	501/1500	19
M15	55	Médio completo	Viúva	Não	500	20
M16	51	Fundamental completo	Viúva	Sim	501/1500	12
M17	24	Fundamental completo	Solteira	Não	501/1500	8
M18	36	Fundamental completo	Viúva	Sim	501/1500	13
M19	18	Médio incompleto	Solteira	Não	501/1500	Transmissão Vertical
M20	24	Fundamental incompleto	Solteira	Não	501/1500	Transmissão Vertical
M21	51	Médio completo	Solteira	Não	501/1500	18
M22	23	Superior incompleto	Solteira	Sim	4501	Transmissão Vertical
M23	44	Fundamental incompleto	União Estável	Sim	1501/2500	13

M24	38	Fundamental incompleto	Divorciada	Sim	500	17
M25	47	Superior completo	Divorciada	Não	2501/3500	15
M26	53	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	1501/2500	15
M27	46	Fundamental completo	Casada	Sim	501/1500	12
M28	46	Médio completo	Viúva	Não	2501/3500	10
M29	54	Médio completo	Divorciada	Sim	501/1500	14
M30	49	Fundamental completo	Casada	Sim	3501/4500	14
M31	38	Pós-completa	União Estável	Sim	2501/3500	7
M32	40	Fundamental incompleto	Casada	Sim	1501/2500	7
M33	50	Superior incompleto	União Estável	Sim	1501/2500	18
M34	67	Fundamental incompleto	Viúva	Sim	501/1500	16
M35	22	Superior completo	Solteira	Não	1501/2500	3
M36	41	Fundamental incompleto	Casada	Não	501/1500	4
M37	58	Fundamental completo	Casada	Não	1501/2500	17
M38	51	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	501/1500	13
M39	55	Médio completo	Divorciada	Não	501/1500	4
M40	35	Médio completo	Casada	Sim	1501/2500	14
M41	41	Fundamental incompleto	Solteira	Não	501/1500	13
M42	50	Fundamental completo	Solteira	Sim	501/1500	11
M43	45	Médio completo	Divorciada	Sim	501/1500	3
M44	49	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	500	18
M45	56	Fundamental incompleto	Solteira	Não	500	9
M46	47	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	500	7
M47	50	Médio completo	Casada	Sim	1501/2500	4
M48	51	Fundamental	Solteira	Sim	1501/2500	18

		incompleto				
M49	44	Médio completo	Casada	Sim	1501/2500	13
M50	41	Médio completo	União Estável	Não	1501/2500	17
M51	47	Fundamental completo	Divorciada	Não	1501/2500	15
M52	61	Fundamental incompleto	Viúva	Sim	1501/2500	16
M53	52	Médio completo	Divorciada	Não	501/1500	12
M54	21	Fundamental completo	União Estável	Não	501/1500	Transmissão Vertical
M55	33	Fundamental incompleto	União Estável	Não	500	13
M56	47	Fundamental incompleto	Solteira	Não	2501/3500	12
M57	53	Fundamental incompleto	União Estável	Sim	500	5
M58	53	Fundamental completo	Casada	Sim	501/1500	14
M59	64	Fundamental completo	Viúva	Sim	501/1500	11
M60	68	Fundamental incompleto	Divorciada	Não	500	15
M61	77	Superior completo	Viúva	Não	4501	10
M62	26	Médio incompleto	Casada	Não	501/1500	10
M63	51	Médio incompleto	Solteira	Sim	501/1500	14
M64	30	Médio completo	Viúva	Sim	501/1500	4
M65	35	Médio completo	Casada	Sim	2501/3500	17
M66	39	Fundamental incompleto	União Estável	Sim	501/1500	16
M67	58	Médio completo	Viúva	Sim	501/1500	18
M68	53	Superior completo	Divorciada	Sim	4501	15
M69	50	Fundamental incompleto	Viúva	Não	501/1500	15
M70	37	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	1501/2500	4
M71	50	Fundamental incompleto	Casada	Não	501/1500	12
M72	39	Médio completo	Casada	Sim	2501/3500	15

M73	51	Fundamental incompleto	Solteira	Sim	501/1500	6
M74	37	Médio incompleto	União Estável	Sim	1501/2500	12
M75	64	Médio completo	União Estável	Não	501/1500	4
M76	48	Médio completo	Divorciada	Sim	2501/3500	12
M77	58	Superior incompleto	Viúva	Sim	2501/3500	18
M78	74	Fundamental incompleto	Viúva	Não	501/1500	19
M79	39	Fundamental incompleto	União Estável	Não	501/1500	14
M80	38	Fundamental incompleto	União Estável	Sim	501/1500	9
M81	44	Médio completo	União Estável	Sim	501/1500	14
M82	59	Fundamental incompleto	Viúva	Sim	501/1500	19
M83	59	Fundamental incompleto	Viúva	Sim	3501/4500	11
M84	19	Médio incompleto	Solteira	Não	1501/2500	5
M85	65	Médio completo	Divorciada	Não	501/1500	15
M86	72	Fundamental incompleto	Casada	Não	1501/2500	18
M87	40	Fundamental completo	Divorciada	Sim	501/1500	15