

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



“Estudo da adesão à terapêutica antirretroviral em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência (HIV) em um hospital de grande porte na Cidade do Rio de Janeiro”

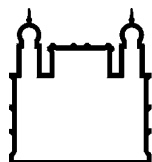
por

Michela Marini Suet

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliane Hollanda de Carvalho

Rio de Janeiro, dezembro de 2010.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Esta dissertação, intitulada

“Estudo da adesão à terapêutica antirretroviral em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência (HIV) em um hospital de grande porte na Cidade do Rio de Janeiro”

apresentada por

Michela Marini Suet

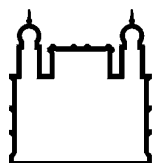
foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Zaida Maria Faria de Freitas

Prof.^a Dr.^a Sandra Aparecida Venâncio de Siqueira

Prof.^a Dr.^a Eliane Hollanda de Carvalho – Orientadora

Dissertação defendida e aprovada em 17 de dezembro de 2010.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

A U T O R I Z A Ç Ã O

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores.

Rio de Janeiro, 17 de dezembro de 2010.

Michela Marini Suet

Catálogo na fonte

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

S944 Suet, Michela Marini
Estudo da adesão à terapêutica antirretroviral em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência (HIV) em um hospital de grande porte na Cidade do Rio de Janeiro. / Michela Marini Suet. -- 2011.
81 f. : tab., graf.

Orientador: Carvalho, Eliane Hollanda de
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2011

1. Adesão à Medicação. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. HIV. 4. Anti-Retrovirais. 5. Adolescente. I. Título.

CDD - 22.ed. – 614.5993098153

À Leontina Werneck Marini
pelo exemplo que foi sua vida dedicando amor ao próximo.

AGRADECIMENTOS

À Deus pela perseverança para alcançar mais esta vitória.

Um agradecimento carinhoso e sincero aos meus amados pais, Licério e Andra, que me ensinaram a acreditar na minha capacidade e a não desanimar ao longo do caminho.

A minha família, em especial às minhas queridas irmãs Jamila e Bruna, que sempre me incentivaram e acreditaram em mim e pela compreensão de minhas longas ausências.

Ao meu querido Antonio Hamilton pelo carinho e parceria, pela sua imensa boa vontade de me ajudar na elaboração deste trabalho.

À professora Dr^a Eliane Hollanda por compartilhar comigo seus conhecimentos, pela paciência diante meus limites e dificuldades, pelas conversas agradabilíssimas ao final de cada encontro.

Às professoras Elisabete Pereira dos Santos e Rita de Cássia Assunção Barros pelo carinho e confiança que sempre me proporcionaram, pela generosidade e auxílio em minhas ausências.

Aos amigos da Farmácia Universitária, em especial a Enoch e Paulo, pela torcida e principalmente pela disponibilidade em me ajudar. Sem deixar de mencionar meus monitores que tanto me auxiliaram neste período: Flávia, Fernanda, Leonardo, Gabriel e Daniela.

Aos amigos do ambulatório do DIP do HSE que me permitiram a oportunidade de realizar este trabalho: Dr^a Letícia, Dr^a Jacqueline, Dr Esaú, Dr^a Claudete, Enfermeira Marivalda e Farmacêutico Fellipe.

As minhas queridas amigas Ana Paula, Erlen, Barbara, Carolina, Débora, Érica, Jucielen e Mariana pelo apoio e força nesta etapa.

*“Tenho duas mãos e o sentimento do mundo”
Carlos Drummond de Andrade*

RESUMO:

O trabalho discute as principais barreiras enfrentadas pelos adolescentes na adesão à terapia antirretroviral em um contexto específico: o Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital dos Servidores do Estado, na cidade do Rio de Janeiro. A faixa etária compreendida neste estudo foi de 10 a 24 anos seguindo critérios da Organização Mundial da Saúde e do Programa de Saúde do Adolescente do Ministério da Saúde. Os pacientes foram previamente selecionados a partir da análise de seus dados disponíveis nos prontuários e de entrevistas semi-estruturadas realizadas com a médica e a enfermeira responsáveis pelo ambulatório. Entre os adolescentes selecionados, foram entrevistados oito pacientes, seis do sexo feminino e dois do sexo masculino, de 18 a 24 anos. A partir do material obtido nas entrevistas foram definidas as seguintes dimensões de análise: *revelação/aceitação; viver com HIV e AIDS; suporte da equipe de saúde e da família e cumprimento terapêutico*, e sua relação ao processo de adesão aos antirretrovirais. Os adolescentes enfatizaram as principais dificuldades enfrentadas no dia a dia: preconceito, discriminação e estigma, que podem causar sentimentos que tendem a deixá-los vulneráveis ao abandono do tratamento. A aceitação da doença é um processo constante, sempre momentâneo e pontual. O apoio dos familiares e da equipe de saúde, através do “grupo de jovens” foram primordiais no processo de adesão ao tratamento. Todos os adolescentes, embora reconheçam a importância de ingerir seus medicamentos corretamente, relataram dificuldades para seguir o tratamento à risca. O futuro é visto com insegurança por todos os entrevistados, mas mesmo assim, sonhos como constituir uma família e criar os filhos tem vez na vida destes jovens. Os resultados deste estudo demonstram que a adesão vai muito além de tomar o medicamento certo, na hora certa e na dose certa e que não é possível prever os motivos que levam à não adesão, pois estes são fatos peculiares e próprios da história de cada indivíduo.

Palavras-chaves: HIV, AIDS, adesão, adolescentes.

ABSTRACT:

The present work discusses the main obstacles faced by adolescents to adhere the antiretroviral therapy in a specific context: the Infectious Disease Division of the State Servants Hospital (Hospital dos Servidores do Estado) in the city of Rio de Janeiro. The age of the participants ranged from 10 to 24 years in accordance with the World Health Organization and the Adolescent Health Program of the Ministry of Health. The patients were selected on the basis of the data available in their medical charts and the semi-structured interviews with the doctor and the nurse in charge of the clinic. Among the selected adolescents, eight patients (ranging from 18 to 24 years of age) were interviewed, six females and two males. From the result of the interviews, some analysis criteria were defined: *revelation/acceptance; living with HIV and AIDS; health staff and family support and therapy compliance*, in relation to the adherence to the antiretroviral therapy. The adolescents highlighted the main difficulties they had on their daily routines: prejudice, discrimination and stigma, which make them vulnerable to the point of abandoning treatment. The acceptance of the disease is a constant process, always temporary and punctual. Health staff and family support, through the “youth group”, were critical for the adherence to the treatment. All adolescents, despite being aware of the importance of taking the drugs correctly, reported difficulties in complying with the treatment. Future is seen with uncertainty by all interviewees, however, these youngsters still have dreams of having a family and raising children. The results of this study show that the adherence to the treatment not only depends on taking the correct doses of drugs at the right time, but also on subjective and particular factors that are difficult to predict.

Keys words: HIV, AIDS, adherence, adolescent

SUMÁRIO

Introdução.....	1
Capítulo I: Adolescentes e terapia antirretroviral.....	5
1.1 A terapia antirretroviral.....	6
1.2 O conceito de adesão.....	9
1.2.1 Limites à adesão.....	12
Capítulo II: Metodologia do estudo.....	16
2.1 Abordagem qualitativa.....	16
2.1.1 Critérios para a escolha da abordagem qualitativa e suas limitações.....	17
2.2 O campo de pesquisa.....	18
2.3 Considerações éticas.....	20
2.4 Desenho e desenvolvimento da pesquisa.....	21
Capítulo III: Resultados.....	24
3.1 Caracterização dos adolescentes atendidos no ambulatório.....	24
3.2 Os sujeitos entrevistados.....	27
3.3 Entrevistas com os profissionais de saúde.....	33
Capítulo IV: Análise das entrevistas.....	35
4.1 Revelação / aceitação da doença.....	35
4.2 Viver com HIV e AIDS.....	36
4.3 Discriminação, preconceito e estigma.....	39
4.4 Dificuldades no cumprimento terapêutico.....	42
4.5 Vulnerabilidade ao abandono do tratamento.....	44
4.6 Suporte da equipe de saúde e família.....	46
4.7 Futuro.....	47
V. Conclusão.....	49
Referências bibliográficas	53
Anexos.....	58

LISTA DE GRÁFICOS:

Gráfico 1: Tempo de utilização dos medicamentos pelos pacientes.....	26
--	----

LISTA DE TABELAS:

Tabela 1: Carga Viral dos pacientes no ambulatório de HIV/AIDS do HSE (julho de 2010).....	27
Tabela 2: Carga Viral dos entrevistados neste estudo (julho de 2010).....	27

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV: Antirretroviral

CD4+: Linfócitos de defesa CD4+

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CEP/ENSP: Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

CEP/HSE: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital dos Servidores do Estado

DIP: Doenças Infecciosas e Parasitárias

DST: Doenças Sexualmente Transmissíveis

ENSP: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

FIOCRUZ: Fundação Oswaldo Cruz

HAART: Terapia Antirretroviral Altamente Ativa

HIV: Vírus da Imunodeficiência Humana

HSE: Hospital dos Servidores do Estado

INAMPS: Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

IP: Inibidores de Protease

IPASE: Instituto de Pensão e Aposentadoria dos Servidores do Estado

ITRN: Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos

ITRNN: Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos

MS: Ministério da Saúde

OMS: Organização Mundial de Saúde

PENTA: Paediatric Network for Treatment of AIDS

PIB: Produto Interno Bruto

REACH: Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health

SICLOM: Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SUS: Sistema Único de Saúde

TARV: Terapia Antirretroviral

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHO: World Health Organization

Introdução

A cada dia ocorrem no mundo 1.800 novos casos de infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV) em menores de 15 anos de idade, sendo que mais de 90% acontecem em países em desenvolvimento e a maioria é associada à transmissão vertical do HIV ¹, isto é, a infecção do vírus se dá a partir da mãe para filho durante a gestação, no momento do parto ou durante a amamentação. Outra forma de transmissão é a horizontal, que ocorre pelo ato sexual desprotegido, pelo compartilhamento de agulhas contaminadas e pela transfusão de sangue infectado pelo vírus.

Os adolescentes compõem um segmento de pacientes especialmente vulnerável à doença, devido às grandes transformações físicas e psíquicas pelas quais passam durante esta fase, com importantes consequências para o tratamento clínico destes indivíduos.

Sabe-se que, frequentemente, pacientes que iniciam o tratamento com determinação e cumprindo à risca as prescrições medicamentosas mudam de atitude ao longo do tratamento. Da mesma maneira, sabe-se que o fato do paciente freqüentar o serviço regularmente não quer dizer que use os medicamentos de forma adequada. Existe um “espaço” entre o conhecimento da patologia pelo paciente e seu tratamento adequado que necessita ser melhor conhecido.

Nem sempre os cuidados que os soropositivos devem ter - o controle rigoroso sobre a administração de seus medicamentos, as idas periódicas ao médico – são seguidos. Às vezes, o cumprimento das ações necessárias à manutenção da saúde se opõe ao comportamento dos indivíduos nesta faixa etária, marcado pela contestação e a busca de independência. Em última análise, a busca pela liberdade e autonomia, tão peculiar nesta faixa etária, podem aparecer como obstáculos no processo de adesão ao tratamento.

Os princípios gerais do tratamento são semelhantes para adultos, adolescentes e crianças infectadas pelo HIV. Entretanto, a terapia antirretroviral em crianças e adolescentes exige que sejam considerados diversos fatores específicos, inclusive diferenças em termos de farmacocinética, marcadores imunológicos e virológicos assim como a questão de adesão em comparação a pacientes adultos³.

No caso da infecção por HIV e Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS), a não adesão à terapia antirretroviral (TARV) pode acarretar a seleção de cepas resistentes no organismo do paciente, ocasionando piora clínica e aumento da incidência de infecções oportunistas, da morbidade e mortalidade, além de requerer tratamentos mais potentes, eficazes e consequentemente mais dispendiosos.

No Brasil, o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e AIDS, criado em 1985, tem como objetivos a redução da incidência de HIV/AIDS na população e melhorar a qualidade de vida dos portadores do vírus⁴. O programa contempla a primeira condição para a adesão à terapêutica: o acesso aos medicamentos, de maneira gratuita e universal.

Para se ter idéia da magnitude dos gastos com este tipo de medicamentos, estima-se que no Brasil foram gastos, em 2000, US\$ 303 milhões com medicamentos para atender cerca de 100 mil pacientes. Em 2001, os gastos foram de US\$ 235 milhões para atender em torno de 105 mil pacientes. Já em 2002, foram gastos US\$ 167 milhões para tratar 119 mil 500 pacientes. Neste mesmo ano, 39% dos recursos foram gastos em medicamentos produzidos nos laboratórios nacionais e 61% com os importados⁵. Estudo estimou que sustentabilidade da política de acesso aos ARV's no período de 2005 a 2008 seria consolidada se o produto interno bruto (PIB) do país alcançasse neste período 6% de crescimento anual ⁶.

A existência de um circuito onde menor acesso e menor adesão ao tratamento com antirretrovirais redundam em maiores gastos e, consequentemente, menores

possibilidades do programa contemplar seu público, deixa claro a relevância da discussão do processo de adesão às terapias antirretrovirais. A literatura aponta uma série de fatores que impedem a adesão ao tratamento; a Organização Mundial da Saúde (OMS) admite a necessidade de informações precisas sobre a extensão da adesão e dados de países em desenvolvimento, especialmente em subgrupos como adolescentes, crianças e população excluída da sociedade. Tais dados facilitariam uma visão geral da dimensão do problema, de extrema importância para o desenvolvimento de uma política decisiva que auxilie no esforço de otimizar a adesão².

Este trabalho procura identificar as principais barreiras encontradas pelos adolescentes no tratamento antirretroviral num ambiente hospitalar específico e, com isso, contribuir com recursos e estratégias para otimizar a terapia destes pacientes.

O texto a seguir apresenta e discute a adesão ao tratamento de pacientes adolescentes e jovens portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) que seguem tratamento no ambulatório de HIV/AIDS do Hospital dos Servidores do Estado (HSE) no Rio de Janeiro, organizado em quatro capítulos e a conclusão.

No primeiro capítulo, apresenta-se um panorama da evolução da terapia antirretroviral, com ênfase na discussão recente sobre o tema, bem como o conceito de adesão e seus limites.

O segundo capítulo apresenta a metodologia do estudo, indicando as razões da escolha de uma abordagem qualitativa, apresentando os objetivos e o desenho da investigação, além de assinalar algumas peculiaridades do trabalho de campo que, de alguma forma, criaram limitações ao processo de pesquisa.

No terceiro capítulo são apresentados os achados da pesquisa, no que se refere à visão dos técnicos entrevistados sobre o processo de adesão e descreve-se o perfil dos entrevistados e sua histórias.

O quarto é último capítulo apresenta e discute os achados da pesquisa, seguidos da conclusão do estudo.

Capítulo I. Adolescentes e a terapia antirretroviral

Os adolescentes HIV positivos, quando indagados sobre seu estado de saúde, muitas vezes o descrevem como debilitado¹⁸.

Tal constatação aponta a necessidade de uma atenção diferenciada a estes pacientes, principalmente quando trazemos à discussão a terapia Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART), que vem reduzindo a mortalidade e morbidade ao longo dos anos. A percepção que este paciente tem sobre sua doença é fator relevante quando se analisa sua relação com os medicamentos; a visão que o adolescente soropositivo tem a respeito de seus medicamentos é crucial no início e no decorrer do tratamento.

Pacientes jovens tem demonstrado muitas dificuldades na adesão aos antirretrovirais. Um dos principais obstáculos encontrados é a adequação dos medicamentos à sua rotina diária.

Os adolescentes tem a percepção do tratamento distinta da percepção do adulto, priorizando o bem estar momentâneo sobre os marcadores biológicos. Como alguns medicamentos apresentam certas inconveniências como diarreia, enjôos e administração subcutânea, esses efeitos frequentemente influenciam o tratamento. Quando percebem que o enfrentamento do desconforto da terapia pode levá-los a uma qualidade de vida estável aderem ao tratamento; quando não tem esta noção e consideram que os medicamentos prejudicam seu bem estar acabam apresentando uma subadesão ou abandonando o tratamento¹⁸.

Os jovens que mais fortemente esperam uma melhora na qualidade de vida por meio de seus medicamentos são os que relatam melhores taxas de adesão e a maioria deles anseia que a terapia antirretroviral prolongue suas vidas por pelo menos 10 anos¹⁹.

Muitas vezes os adolescentes demonstram confusão e ceticismo sobre o tratamento. Alguns não aceitam seguir um tratamento que não proporcionará a cura de

sua doença, o que ocasiona uma sensação de insatisfação e leva à busca de métodos alternativos ou até mesmo ao uso de drogas ilícitas. Entre os jovens que continuam o tratamento, é grande a desinformação sobre seus medicamentos; apenas um terço deles considerou que conhece algo sobre sua terapia antirretroviral; vários deles admitiram que procuraram informações fora do centro de saúde em que se cuidavam, seja com um amigo ou na Internet¹⁸. Este fato leva a pensar que a falta de informações sobre seu tratamento seja um agravante para a adesão dos adolescentes, já que esse processo requer decisões compartilhadas entre o profissional de saúde e o paciente.

Um estudo desenvolvido por Veinot et al em 2006 concluiu que os adolescentes que mais percebem a importância dos tratamentos são os infectados por transmissão vertical, que admitem a necessidade de conhecimento para auxiliar nas decisões da terapia, sobre como os medicamentos serão administrados ou como driblar efeitos colaterais. Já os pacientes infectados durante a adolescência ou na juventude confiam integralmente no médico para a decisão de sua terapia, mas não há um acordo participativo entre os dois lados. O motivo que leva a esta situação é a falta de compreensão sobre o tratamento e a não informação do fato a seu médico .¹⁸

1.1 A Terapia Antirretroviral

Os critérios do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), associados aos critérios da OMS, do Paediatric Network for Treatment of AIDS (PENTA) e do Guidelines, recomendam o início da terapia antirretroviral com três medicamentos, fundamentado na necessidade de melhor supressão viral e nas possibilidades de indução à resistência no caso da prescrição de dois medicamentos⁷⁻¹⁰.

Com a ocorrência de falhas na TARV o HIV seleciona rapidamente resistência devido à acelerada replicação; além disso, características farmacocinéticas próprias de

alguns medicamentos, como baixa biodisponibilidade e meia vida reduzida podem acelerar este quadro de resistência se houver lapsos na terapia.

A eficácia da HAART, disponível desde a década de 1990, foi evidente e alterou significativamente o prognóstico da doença. Os resultados desta terapia causaram grande impacto na dinâmica e na fisiopatologia da infecção pelo HIV ao proporcionarem uma redução expressiva da carga viral e um aumento na contagem de CD4+ (linfócitos de defesa CD4+), indicando a capacidade regenerativa do sistema imune. Com efeito, houve queda na incidência da AIDS, nas internações hospitalares, nas infecções oportunistas e na mortalidade associada à doença. O regime de tratamento para o HIV envolve inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (ITRN) combinados com inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos (ITRNN) e/ou inibidores de protease (IP).

A HAART exige grande quantidade de medicamentos, tomados várias vezes ao dia; a adesão a regimes com múltiplas drogas é caracterizada como mais difícil. Apesar do esforço em simplificar o regime antirretroviral para melhorar a adesão, as alternativas desenvolvidas falharam principalmente no manejo do grande número de efeitos colaterais. O regime para tratamento do HIV é uma estratégia complexa e primordial no acompanhamento adequado da doença.

À medida que a AIDS torna-se uma doença tratável, é fundamental uma abordagem em longo prazo para escolha dos regimes antirretrovirais iniciais e subseqüentes. Os objetivos do tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes são¹²:

- i. Prolongar a sobrevida, reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados;
- ii. Assegurar crescimento e desenvolvimento adequados;
- iii. Preservar, melhorar ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico, reduzindo ocorrência de infecções oportunistas;

iv. Suprimir a replicação do HIV ao máximo pelo maior tempo possível, minimizando o risco de resistência aos antirretrovirais aliada à menor toxicidade;

O Brasil foi um dos primeiros países a adotar políticas de saúde significativas para a melhoria ao atendimento dos portadores do HIV/AIDS. Dentre essas políticas, destaca-se o acesso universal e gratuito da população aos medicamentos usados no tratamento das pessoas com AIDS.

Desde meados da década de 1980, o Brasil tem se beneficiado dos esforços governamentais e não-governamentais na área de prevenção e tratamento, aumentando a sobrevida dos pacientes. Os esquemas antirretrovirais mais potentes e o aumento do uso de profilaxia para infecções oportunistas aumentaram o número de crianças infectadas pelo HIV que atualmente sobrevivem até a adolescência¹¹. Essa melhora no cuidado dos pacientes levou a mudanças na progressão clínica da doença, resultando em menor morbidade e mortalidade¹².

No início da década de 1990, foi iniciada a política de distribuição universal e gratuita de antirretrovirais, considerada prioritária no Programa Nacional de DST/AIDS. Atualmente, o número de pacientes assistidos com os quinze antirretrovirais disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ultrapassa os 140 mil, o que representa quase 100% das pessoas notificadas com AIDS⁵.

Com essa política, o país presenciou a queda expressiva da mortalidade e do número de internações e infecções por doenças oportunistas. Desta maneira, foi possível reduzir os gastos com internações e aumentar o investimento na produção local dos genéricos, que constitui um dos fatores que sustentam a política de acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral.

A rede pública de saúde brasileira disponibiliza quinze medicamentos antirretrovirais (ARV's). Oito desses medicamentos são produzidos nacionalmente, fato que reduz sensivelmente os gastos com a importação de ARV's. Este contexto

favoreceu a queda da mortalidade por AIDS e do número de internações em hospitais públicos. Houve, entre os anos de 1995 e 1999, uma queda de aproximadamente 50% na taxa de óbito entre homens infectados no país. O número de internações por doenças oportunistas, como tuberculose e pneumonia, teve uma redução de 80%. De 1997 a 2001, 358 mil internações por doenças oportunistas foram evitadas, gerando uma economia de US\$ 1,1 bilhão⁵.

1.2 O conceito de Adesão

No encontro World Health Organization (WHO) Adherence, realizado em 2001, definiu-se adesão como o grau em que o paciente segue as instruções médicas², isto é, em que medida, ou até que ponto, o paciente segue as instruções e aconselhamentos passados pelo seu médico sobre sua doença e sua terapia. Entretanto, esta definição mostrou-se insuficiente para descrever a variedade de intervenções usadas para tratar algumas doenças, como a AIDS, sobretudo pelo fato de considerar o paciente como sujeito passivo no processo, que apenas recebe conselhos de um profissional de saúde habilitado e não participa como colaborador ativo no tratamento.

Neste sentido este conceito identifica-se com o de *cumprimento terapêutico*, no qual o paciente apenas segue as instruções recebidas. O plano de tratamento não é baseado em um acordo terapêutico e não é estabelecido um pacto entre o profissional de saúde e o paciente. Embora os termos possam apresentar descrições incompletas sobre a maneira como são feitas as tomadas dos medicamentos, o termo adesão é preferido ao termo cumprimento por muitos profissionais de saúde. Fato compreensível, devido ao posto passivo do paciente conotada pelo segundo termo¹³.

O conceito de adesão pode ser entendido de uma maneira mais ampla, indo além do seguimento ideal da prescrição médica. É um processo dinâmico, multifatorial, que requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre o paciente, a equipe de

saúde e a rede social de apoio, com uma abordagem de modo a atender a singularidades sócio-culturais e subjetivas, visando uma melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS¹⁴.

O documento da WHO “Adherence to long-term therapies – Evidence for action”, de 2003, procurou qualificar melhor o conceito. A adesão à terapia de longo prazo exprime-se pela mudança do comportamento pessoal a partir de decisões acordadas entre o paciente e o profissional de saúde. Estas incluem a negociação do regime terapêutico e acompanhamento planejado – tomar os medicamentos, seguir uma dieta e realizar uma mudança no estilo de vida. Este documento também esclarece que as doenças devem ser situadas pelos tipos de cuidados necessários². A AIDS requer os mesmos cuidados de uma doença crônica não transmissível associadas às peculiaridades de uma doença infecciosa. A não adesão ao tratamento facilita o desenvolvimento da resistência aos medicamentos, que ocasiona a redução substancial das opções de esquemas terapêuticos disponíveis. Tal fato torna-se ainda mais preocupante quando se observa novos infectados que já apresentam resistência a algumas drogas¹⁵.

A adesão está estreitamente vinculada à conduta do paciente, que se reflete diretamente em seu processo terapêutico. O ajuste da adesão a uma terapia de longo prazo pode implicar em mudanças nos hábitos, costumes e conduta do paciente e até mesmo de sua família e cuidadores. Desta maneira, pode-se afirmar que a adesão está diretamente associada ao comportamento, à consciência e aos aspectos sociais.

Outro aspecto cuja observação é imprescindível no processo de adesão é a relação que se estabelece entre o paciente e a equipe multidisciplinar de saúde. Esta parceria deve ser construída a partir de um consenso entre as duas partes, estabelecendo uma relação de confiança que garantirá a discussão sobre a adesão de maneira ampla, com o esclarecimento de alternativas terapêuticas, negociação do regime, planejamento da terapia e adequação de hábitos e rotina. A própria aplicação do termo ‘*não aderente*’

àqueles pacientes que não tomam os medicamentos adequadamente pode causar certo estigma e prejudicar a relação de confiança¹³.

A adesão do adolescente à terapia antirretroviral pode sofrer influência de peculiaridades observadas nessa faixa etária¹⁴:

- i. Até os 13 anos existe a dificuldade na compreensão de conceitos abstratos referentes à saúde e necessidade de tratamento, sua atenção está voltada para as modificações corporais da puberdade;
- ii. De 14 aos 17 anos a principal preocupação é a aceitação pelo grupo que pertence e qualquer fato que o identifique como diferente dos demais pode comprometer a auto-estima. A adaptação dos horários dos medicamentos à sua rotina é trabalhosa;
- iii. Acima dos 17 anos existe a necessidade de se sentir independente; o diagnóstico da infecção pelo HIV pode ser questionado ou subestimado.

Em países desenvolvidos, a adesão permanece em torno de 50% entre pacientes acometidos por doenças crônicas, incluindo a AIDS. Para países em desenvolvimento é admitida uma taxa de adesão ainda mais baixa devido aos recursos insuficientes de saúde e às iniquidades no acesso aos cuidados de saúde, que engloba principalmente a falta de acesso aos medicamentos².

Embora o nível ideal de adesão a HAART não tenha sido completamente definido, valores abaixo de 95% sempre foram associados com pior resposta virológica e imunológica¹⁶. Entretanto, esse percentual tem sido refutado em estudos recentes com pacientes utilizando ITRNN. Observou-se a redução da carga viral mesmo com uma moderada adesão (54% a 100%) quando se utiliza a classe dos ITRNN. O uso da classe dos IP's mostrou-se capaz de reduzir a carga viral somente nos casos em que houve alta adesão ao esquema terapêutico (95% a 100%). Para a classe do ITRNN, não há, no entanto, estudos que evidenciem seu impacto positivo na progressão da doença e nas

taxas de mortalidade, até agora; isto é, não foi refutada a idéia de que a progressão mais lenta da doença e a redução da mortalidade só se torna possível com elevado grau de adesão aos antirretrovirais. Portanto, as variações nos níveis de adesão não excluem, até o momento, a necessidade de alcançar o mais alto nível de adesão possível¹⁷.

Não existe um padrão validado para medir a adesão; os métodos disponíveis visam avaliar acuradamente o modo como o paciente segue o plano de tratamento, para afirmar que os efeitos em sua saúde possam ser atribuídos ao regime recomendado. Osterberg (2005) classificou como métodos diretos a observação direta da terapia, a medida do nível do medicamento ou metabólito no sangue e a medida de marcadores biológicos no sangue. Como exemplos de métodos indiretos tem-se questionários aplicados ao paciente e o auto relato, a contagem de pílulas, taxa de prescrição de refis dos medicamentos, avaliação da resposta clínica do paciente, monitores eletrônicos de medicamentos, medida de marcadores fisiológicos, diário do paciente e a utilização de questionários para pais ou cuidadores no caso de crianças¹³.

Todos esses métodos citados acima apresentam vantagens e desvantagens quanto a seu uso, sendo que algumas destas estratégias são inviáveis na prática do serviço público de saúde do Brasil. A fim de elevar ao máximo a credibilidade e validade na medida da adesão recomenda-se a combinação de alguns destes métodos.

1.2.1 Limites à adesão

Os primeiros artigos a elucidar as barreiras à adesão entre os pacientes adolescentes HIV positivos, no final da década de 1990, apontam para a depressão e a grande quantidade de medicamentos prescritos como a causa mais comum para perdas de doses¹⁹. A REACH (Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health) estabeleceu uma relação inversa entre o número de medicamentos e adesão; quanto

maior o número de medicamentos a serem administrados, menor a adesão. Também foi ressaltada a influência direta da depressão como fator que dificulta a adesão. Mais tarde, foram associados os efeitos adversos dos medicamentos - físicos e psicológicos - e as complicações da inserção da terapia na rotina diária do adolescente; a mudança ou reorganização dos hábitos pode incluir entraves ocultos²⁰.

O estudo qualitativo de Pugatch abriu o leque de fatores associados à adesão dos adolescentes; a complexidade do regime, os efeitos adversos, o esquecimento, a orientação do jovem sobre sua doença, a natureza assintomática do HIV, a depressão, o medo da revelação, o envolvimento da família, a relação paciente – profissional de saúde e o estado civil da mãe - solteira neste caso. Os três primeiros fatores acima relacionados foram os que apareceram como principais barreiras para a adesão²¹.

Uma dificuldade relatada intensamente pelos adolescentes é a grande quantidade de comprimidos que devem ser tomados durante um dia, problema que se agrava quando a administração deve ser no meio do dia, enquanto eles estão estudando, trabalhando, ou realizando alguma outra atividade. Um esquema de medicamentos ideal à rotina dos jovens é uma posologia reduzida e com poucos comprimidos.

Os efeitos adversos são descritos como difíceis de tolerar, pois proporcionam uma sensação incômoda aos jovens prejudicando sua rotina.

Os jovens admitem que ocasionalmente esquecem de tomar seus medicamentos; quando a posologia indicada é apenas uma dose matinal e outra noturna é mais fácil recordar. Uma possibilidade de contornar este entrave é o uso do alarme de pagers ou telefones celulares.

Embora confiem na eficácia da terapia, os adolescentes apresentam dificuldade de compreender integralmente a implicação da não adesão, já que as consequências da doença e os benefícios do tratamento apenas serão reconhecidos em longo prazo. A

orientação no presente deve fazer com que o jovem perceba a importância de seu tratamento e as implicações da não adesão em seu futuro.

Os pacientes assintomáticos, por sua vez, dispensam com frequência os medicamentos, por não se “sentirem doentes”.

A depressão pode ser um relevante entrave à adesão na medida que torna o paciente incapaz emocionalmente de seguir a terapia.

O medo da revelação pode originar um estigma associado ao HIV/AIDS que muitas vezes determina o isolamento do adolescente, e acarreta danos à adesão aos antirretrovirais.

Em relação à dinâmica do envolvimento familiar na terapia antirretroviral do adolescente foi comprovado que o suporte e cuidado da família refletem positivamente na adesão do paciente; contudo, deve ser ressaltado que o superenvolvimento pode ser um obstáculo. O adolescente pode apresentar distintas reações no tocante ao envolvimento familiar no tratamento, dependendo de sua maturidade. A fim de firmar sua autonomia e independência, pode se rebelar contra uma figura superior, representada por seus pais ou profissionais de saúde, com o objetivo de controlar sua própria terapia. Em muitos destes casos, estes pacientes decidem declarar sua independência por meio do abandono do tratamento. Comumente, adolescentes mais velhos aderem melhor à terapia ao perceberem sua responsabilidade perante o regime; os mais jovens são mais favorecidos com o envolvimento da família. A participação ativa da família neste processo deve ser considerada caso a caso, enfatizando características próprias de cada paciente e sua maturidade emocional²¹.

A relação paciente x profissional de saúde é uma excelente aliada à adesão quando é estabelecida numa base mútua de afinidade e confiança. O esclarecimento de dúvidas

quanto à terapia, instruções elucidadas, e a busca conjunta de soluções para dificuldades de adesão são táticas que estreitam os laços desta relação.

A maneira como a maternidade afeta a adesão de adolescentes mães solteiras ainda está pouco esclarecida. Não são conhecidos os motivos que levam algumas mães a priorizar a saúde do filho em detrimento da sua, o que reflete diretamente na adesão. Um suporte social é necessário neste episódio, auxiliando estas jovens mães na habilidade de aderir a terapia²¹.

Capítulo II. Metodologia do estudo

O trabalho analisou os fatores que levam à não adesão ao tratamento de adolescentes infectados pelo HIV em seguimento no ambulatório de AIDS do HSE/RJ. Partiu do pressuposto, apoiado na declaração da OMS, de que seria útil desenvolver estudos sobre adesão a TARV com grupos específicos, como os adolescentes². A possibilidade metodológica implicada nesta pesquisa, de apreender dinâmicas locais de atuação terapêutica poderia, eventualmente, sugerir pontos de aprofundamento ao trabalho já existente.

Para alcançar este objetivo, a pesquisa procurou identificar tanto os fatores que influenciam a adesão quanto a não adesão dos pacientes ao tratamento.

2.1 A abordagem qualitativa

Lidar com as explicações de adolescentes sobre temas de grande transcendência, tais como o sofrimento, morte e esperança no futuro aponta para a necessidade de uma abordagem flexível, tanto do ponto de vista teórico quanto do ponto de vista metodológico.

A escolha da pesquisa qualitativa veio ao encontro do objetivo de analisar os significados subjetivos diretamente dos envolvidos no processo de adesão ao tratamento com ARV's e a variedade de perspectivas sobre a doença em um contexto específico. A abordagem qualitativa busca contemplar a diversidade de aspectos sociais, culturais, estilos e forma de vida dentro de uma narrativa capaz de atender a necessidades de uma nova conjuntura social que se caracteriza por aceleradas transformações e diversificação dos padrões de vida²³.

Os pesquisadores qualitativos privilegiam a idéia de que a realidade é socialmente construída e sua análise é permeada de valores e limitações. Estas concepções marcam sua diferença em relação aos pesquisadores quantitativos, que procuram analisar

relações causais entre variáveis. A abordagem qualitativa interessa-se mais em analisar processos, captando o ponto de vista do indivíduo e uma grande riqueza de descrições²².

Com um objeto tão complexo quanto “adesão” – a própria definição já demonstra amplitude quando enfatiza vários fatores que vão além do cumprimento do tratamento, - decidiu-se considerar o conhecimento e as experiências dos participantes e analisar interações sobre a doença e formas de lidar com o tratamento no dia a dia em um determinado grupo específico.

Para esclarecer o significado subjetivo da doença e da adesão ao tratamento e a variedade de perspectivas para aqueles diretamente afetados é necessário formular questões que privilegiem o olhar do paciente e dos profissionais de saúde, partindo da premissa dos significados subjetivos e sociais relacionados ao objeto.

Esta pesquisa trabalhou com dados verbais que foram coletados por meio de entrevistas semi estruturadas realizadas individualmente com cada profissional de saúde ou paciente. Os dados verbais foram posteriormente transformados em texto através de transcrição das gravações feitas por ocasião das entrevistas.

2.1.1 Critérios para a escolha da abordagem e suas limitações

Delineado o desenho da pesquisa, o passo seguinte foi a escolha do método para a coleta de dados.

Flick estabelece uma série de critérios flexíveis para a coleta de dados que, articulados, auxiliam o *modus operandi* do pesquisador durante o trabalho de campo²³.

No caso deste trabalho, o critério inicial para a montagem dos instrumentos de coleta de dados foi o que o autor denomina ‘*abertura*’ para a visão subjetiva do entrevistado, através de uma entrevista ‘centralizada no problema’. No entanto, no decorrer do trabalho de campo, percebeu-se que a estrutura da coleta de dados precisava de ajustes. Inicialmente, haviam sido programadas 12 entrevistas, com cerca de 30/40

minutos cada, com perguntas orientadas ao cumprimento terapêutico e ao processo de adesão. Entre os pré-selecionados, a partir de uma lista elaborada com o auxílio dos profissionais do hospital, para a entrevista houve muitas recusas ao convite. Muitas vezes, o adolescente menor de idade não estava acompanhado de seu responsável para a devida autorização da entrevista e, em outros casos, alguns não tinham tempo para aceitar o convite no dia. Em função dos prazos estabelecidos, a pesquisa foi então reprogramada para focalizar um número menor de entrevistas (oito, no total), preservando-se a idéia de que os selecionados estivessem entre os que apresentavam um alto grau de dificuldade de seguir seu tratamento com o auxílio da equipe de saúde. Os entrevistados, dois jovens do sexo masculino, e seis jovens do sexo feminino eram todos maiores de idade, visto a dificuldade de o menor estar acompanhado de seu responsável ou a não autorização do próprio cuidador para que o menor pudesse responder as perguntas. As primeiras duas entrevistas foram realizadas na presença da orientadora deste trabalho de modo a auxiliar a conduta da pesquisadora nas entrevistas. O período do trabalho de campo coincidiu com a licença maternidade de umas das técnicas, razão pela qual apenas as duas restantes foram entrevistadas. Houve também, nesta ocasião, um período de recesso no ambulatório, o que dificultou a busca de novos potenciais entrevistáveis.

No decorrer das entrevistas observou-se que os indivíduos abordados conheciam muito pouco a função dos remédios de seus esquemas terapêuticos. Eles eram referidos mais pelo seus tamanhos, cores e reações adversas. A partir daí houve um redirecionamento no roteiro de entrevista, combinando perguntas a mais espaço para as narrativas espontâneas.

2.2 O campo da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Hospital dos Servidores do Estado (HSE), na cidade do Rio de Janeiro. Esta Unidade de Saúde foi idealizada originalmente para proporcionar uma assistência médica sofisticada e diferenciada aos servidores federais civis e seus familiares. Sua história foi iniciada em 1934 quando o então presidente, Getúlio Vargas, assinou um decreto destinando recursos para a construção do Hospital do Funcionário Público Federal. Estes recursos eram provenientes de uma arrecadação do funcionalismo público federal, um fundo constituído em 1930 com a finalidade de socorrer e amparar os “sem emprego”. Com o final da primeira era Vargas, em 1945, o hospital é incorporado ao IPASE (Instituto de Pensão e Aposentadoria dos Servidores do Estado), passa a ter o nome de Hospital dos Servidores do Estado e deixa de ter autonomia financeira e administrativa. A inauguração, pelo presidente Gaspar Dutra, de fato, só veio a acontecer em 28 de outubro de 1947. Na ocasião de sua inauguração, o HSE foi reconhecido como o mais avançado hospital público da América Latina devido as suas inovações técnicas e administrativas, além de ser incluído na classe A do Sistema Internacional de Classificação dos Hospitais. Na década de 1980 foi agregado ao extinto Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) e desde 1994 é administrado pelo Ministério da Saúde (MS). No HSE, os pacientes soropositivos são atendidos pelo Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) desde 1986. O serviço é o único do gênero em hospital geral não universitário na cidade do Rio de Janeiro.

Na década de 1990, foi implementada uma série de melhorias no atendimento à população alvo, como o primeiro Hospital Dia do município do Rio de Janeiro para o tratamento de pacientes com HIV; o tratamento domiciliar a pacientes com AIDS; um programa de prevenção da transmissão vertical do HIV, onde era disponibilizado o teste de HIV às gestantes e treinamento para os profissionais de saúde no aconselhamento pré e

pós-teste. Esses avanços fizeram com que aumentasse a capacidade e a qualidade de atendimento do serviço.

O atendimento destinado aos pacientes externos é realizado por meio de ambulatórios divididos de acordo com a idade do paciente; incluindo um ambulatório materno-infantil, dedicado à prevenção da transmissão vertical do HIV. As gestantes soropositivas são acompanhadas e tratadas e após o parto tanto as mães quanto seus bebês são acompanhados e tratados em seus respectivos ambulatórios.

O HSE tem 10 anos de referência no tratamento de adolescentes e jovens com HIV e recebe estes pacientes de vários programas do Estado do Rio de Janeiro. A rigor, o paciente teria que ser morador da área programática 1.0, mas no caso de adolescentes e jovens não há um programa destinado a este público específico em cada área programática. O critério que predomina no ambulatório de adolescentes e jovens é a idade; ali são absorvidos os pacientes de 10 a 24 anos que são encaminhados ao serviço. Este encaminhamento pode ser realizado por outra unidade de saúde, por outro setor do hospital, por algum ambulatório do próprio serviço do DIP, por protocolos de pesquisa.

2.3 Considerações Éticas

Em observância à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa que envolve seres humanos²⁴ o projeto de pesquisa foi submetido a dois Comitês de Ética em Pesquisa: da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (CEP/ENSP) e do Hospital dos Servidores do Estado (CEP/HSE), em ambos obteve-se aprovação segundo processo número 225/09 (Anexo 1) e 000.413 (Anexo 2), respectivamente.

Um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Anexo 3A, Anexo 3B e Anexo 3C) no qual estão detalhados, de forma clara, os objetivos da pesquisa, seus benefícios, dúvidas, sigilo, anonimato e confidencialidade e outras implicações, foi

formalmente apresentado aos respondentes da pesquisa, inclusive à equipe de saúde participante, com o esclarecimento de que a entrevista seria levada a efeito apenas com a concordância e assinatura própria ou de seu responsável. Da mesma maneira, foi solicitada a permissão para gravação da entrevista.

O trabalho foi desenvolvido na perspectiva de respeito à integridade física e emocional do respondente:

- i. Inicialmente todos os pacientes ambulatoriais na faixa etária de 10 a 24 anos e que se enquadravam nos critérios de inclusão foram listados. No entanto, ao selecionar os potenciais respondentes, consideramos suas condições físicas e emocionais, a partir de uma avaliação em conjunto com os profissionais de saúde que os atendem.

Preservação da privacidade do respondente quando das entrevistas. Estas foram realizadas em locais previamente identificados como favoráveis a este tipo de atividade.

2.4 Desenho e desenvolvimento da pesquisa

O desenvolvimento da pesquisa obedeceu às seguintes etapas:

- i. Análise dos dados disponíveis nos prontuários de todos os pacientes que preenchiam os critérios de inclusão do estudo. Nesta etapa foram verificadas as seguintes informações: idade, modo de transmissão, carga viral, tempo de terapia antirretroviral e classificação da doença. A privacidade dos pacientes foi preservada no preenchimento desta planilha, já que a identificação foi realizada por meio das iniciais do nome e números sequenciais. Esta etapa do estudo foi realizada no Serviço do DIP, no local onde ficam arquivados todos os prontuários. (ANEXO 4 – planilha de dados do prontuário).
- ii. Entrevista com a médica pediatra e a enfermeira do serviço (02 sujeitos de pesquisa), com o objetivo de, a partir dos dados disponíveis nos prontuários,

elaborar a seleção de pacientes com maiores dificuldades de aderir à terapia antirretroviral.

- iii. As entrevistas foram realizadas no Serviço do DIP em sala apropriada para que a entrevista transcorresse adequadamente, sem interrupções que pudessem colocar em risco a confiança do respondente. (ANEXO 5 – entrevista com equipe de saúde).
- iv. Entre os pacientes selecionados, oito (08 sujeitos de pesquisa) participaram de entrevista semi-estruturada onde foram abordados temas relacionados à adesão à terapia, revelação do diagnóstico, relação com cuidadores e profissionais de saúde, estigma da doença, maneira da transmissão, além de outros temas que foram considerados relevantes no decorrer da entrevista. As entrevistas foram realizadas no Serviço do DIP em sala reservada para que a entrevista transcorresse adequadamente, sem interrupções que pudessem colocar em risco a confiança do respondente. (ANEXO 6 – entrevista com pacientes selecionados).
- v. As entrevistas foram gravadas mediante o consentimento do entrevistado e o material destruído após a sua transcrição.
- vi. As entrevistas foram transcritas pela autora do trabalho

O processo de análise do material se deu obedecendo aos seguintes critérios:

- i. Audição das gravações e leitura das transcrições, nos sentidos vertical (onde foi considerado o conjunto dos aspectos relevantes de uma entrevista) e horizontal (onde foram comparadas as respostas em relação a um mesmo tema abordado nas entrevistas).
- ii. Identificação de estruturas relevantes surgidas no texto; isto é, considerações sobre assuntos que não foram incluídos no roteiro de perguntas mas que foram

considerados importantes para o pesquisador e, por isso, constituirão objeto de análise.

As entrevistas semi estruturadas permitem a compreensão de como o paciente vê, sente e pensa a sua situação de saúde a partir de sua visão de mundo. Essa escolha parece útil porque pode trazer à tona razões eventualmente pouco ou não abordadas pela literatura que estuda processos de adesão a estas terapias, em um contexto social e cultural bastante específico.

Este estudo trabalhou como base de análise as evidências obtidas através de levantamento de duas fontes de dados: entrevistas, e análise de fontes primárias, como os prontuário, o que contempla a idéia de triangulação metodológica, isto é utilização de mais de um método de pesquisa; no caso, entrevista e análise documental²³.

Capítulo III. Resultados

3.1 Caracterização dos adolescentes atendidos no ambulatório

A seleção da população de adolescentes deste estudo considerou a orientação da OMS de 1989, que sugere a ampliação dos limites da faixa etária que compreendem a adolescência para 10 aos 24 anos de idade²⁵ e o Programa de Saúde do Adolescente do Ministério da Saúde que também adota esta faixa etária para a população atendida²⁶. Da mesma maneira, esta é a faixa etária do público alvo atendido no ambulatório de adolescentes do HSE.

Atualmente, o ambulatório – que conta com o apoio de médicos, enfermeiros, psicólogas e assistentes sociais- atende 80 pacientes entre 10 a 24 anos, completados até o final de julho de 2010.

O estudo focalizou as experiências dos adolescentes e jovens infectados pelo HIV que fazem uso dos medicamentos antirretrovirais e são assistidos no ambulatório de AIDS no Hospital dos Servidores do Estado, na cidade do Rio de Janeiro, com o objetivo de identificar fatores que dificultam a adesão dos pacientes aos medicamentos prescritos.

A escolha dos pacientes atendeu os critérios de inclusão definidos para a pesquisa:

- i. Ter entre 10 a 24 anos;
- ii. Fazer o acompanhamento no ambulatório do DIP/HSE há pelo menos um ano;
- iii. Fazer uso dos medicamentos ARV's;
- iv. Concordar em participar do estudo, mediante compreensão e assinatura do

TCLE.

Os critérios de exclusão foram:

- i. Pacientes fora da faixa etária estipulada;
- ii. Adolescentes em acompanhamento no ambulatório do DIP/HSE há menos de um ano;
- iii. Pacientes que se recusassem a assinar o TCLE;
- iv. Pacientes com disfunções cognitivas que impeçam a compreensão do TCLE e das questões do estudo.

As entrevistas com a equipe de saúde nortearam o processo de escolha dos pacientes respondentes da entrevista (oito sujeitos de pesquisa), partindo do princípio de que esta detinha o conhecimento de toda histórica clínica dos pacientes .

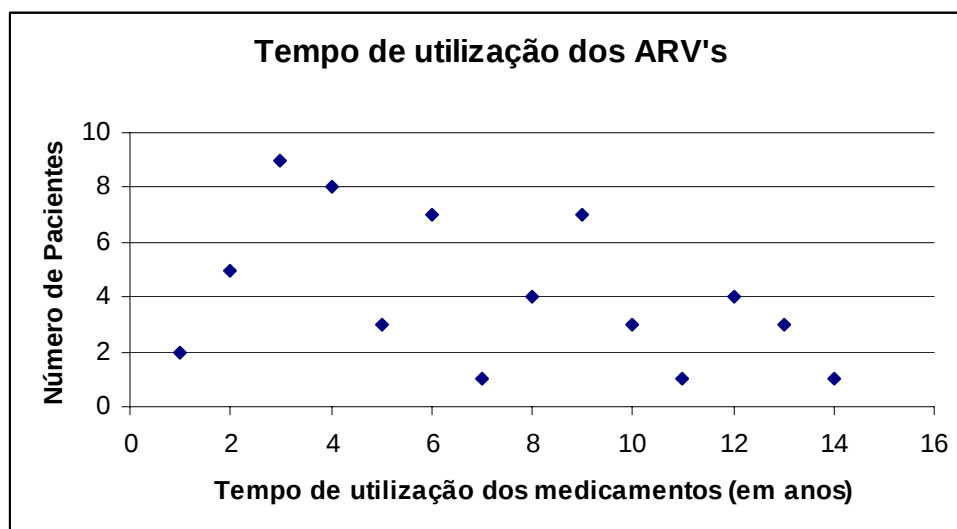
Dentre os 80 pacientes de 10 a 24 anos em tratamento no ambulatório, 80% deles, ou seja, 64 sujeitos faziam uso do coquetel antirretroviral, em julho de 2010.

Dentre eles, 35 sujeitos, ou 54,7% eram do sexo feminino e 29, ou 45,3% eram do sexo masculino.

A grande maioria destes pacientes foi infectada por transmissão vertical: 84,4%. Chama atenção o fato que os 7,8% que se infectaram por via sexual: todos do sexo feminino. Os outros 7,8 % desconhecem como se infectaram: há um caso que se suspeita de abuso sexual e um relato de infecção por tatuagem.

Dos 64 pacientes de 10 a 24 anos que usam ARV, 58 ou 90,6% já usam estes medicamentos há mais de 12 meses. Destes 58 sujeitos, que compõem o universo considerado neste estudo, o paciente que utiliza o coquetel há menos tempo faz uso há 1 ano e o que faz uso há mais tempo tem 14 anos de TARV. O tempo médio de uso dos medicamentos ARV's por estes pacientes é de 6,6 anos.

Gráfico 1: Tempo de utilização dos medicamentos pelos pacientes



Segundo as Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV, de 2009, a avaliação de resposta ao tratamento deve se basear na redução da carga viral e no aumento ou a estabilização do número dos linfócitos CD4⁺¹².

O principal objetivo da TARV é a obtenção da carga viral indetectável, ou seja, abaixo de 50, 80 ou 400 cópias/mL, de acordo com a metodologia laboratorial utilizada. O mesmo documento recomenda a avaliação dos valores da carga viral da seguinte forma: uma redução maior que 1 log ou 90% da carga viral inicial nas primeiras quatro a seis semanas após o início da terapia, ou maior que 2 log ou 99%, após doze a dezesseis semanas é um resultado satisfatório da terapia. Consideramos neste estudo carga viral indetectável como abaixo de 50 cópias/mL¹².

O aumento dos linfócitos CD4⁺ geralmente ocorre de forma mais lenta que o decréscimo da carga viral, mas é esperada a interrupção da queda logo no início da terapia.

Neste estudo foi considerado apenas o último resultado laboratorial de carga viral em número absoluto.

Tabela 1: Carga Viral dos pacientes no ambulatório de HIV/AIDS do HSE (julho de 2010)

CV menor que 50 cópias/mL	C V de 50-400 cópias mL	CV acima de 400 cópias mL
19 pacientes	06 pacientes	33 pacientes
32,7%	10,04%	56,9%

Tabela 2: Carga Viral dos pacientes entrevistados neste estudo (julho de 2010)

CV menor que 50 cópias/mL	C V de 50-400 cópias mL	CV acima de 400 cópias mL
0 pacientes	01 pacientes	7 pacientes
0%	12,5%	87,5%

Observa-se que nenhum paciente entrevistado neste estudo apresenta carga viral indetectável, o que fundamenta a idéia de investigação dos casos mais delicados de não adesão aos ARV's.

3.2 Os sujeitos entrevistados

Aline

Aline é uma adolescente de dezoito anos. Sua mãe é falecida. Foi criada pela avó, de quem cuidou até esta falecer, há pouco tempo. Engravidou precocemente do seu segundo namorado. Descobriu a doença aos quatorze anos, durante o parto da primeira filha. Admitiu que não fez o teste para HIV durante a gestação pois não acreditava ser

possível estar contaminada. Reconhece que não tinha conhecimento suficiente sobre a transmissão vertical e mesmo assim não se empenhou em saber. Após o sexto mês de idade, sua filha deixou de receber alimentação do banco de leite, o que a levou a acreditar que a criança estava livre do vírus. Não fez o pré natal do segundo filho. Atualmente, mora com os três filhos próximo às tias, e apenas o mais novo não é portador do vírus. A relação com o marido sempre foi ambígua e conturbada; ela relata que ele é usuário de drogas, agressivo, muito ciumento, e, apesar de ser um marido carinhoso, tentou matá-la algumas vezes, quando estava sob efeito do crack. Por isso revolveu pela separação. Esta é recente; ela menciona que ele saiu de casa no mês anterior à entrevista. Passou uma fase descontente com a vida devido à sobrecarga de problemas e a primeira reação que teve foi abandonar o seu tratamento e o de seus filhos. Admite que tem dificuldade de tomar os medicamentos, que a deixam sonolenta e impedem-na de cuidar e medicar as crianças. Não aceita o fato de ter que ingerir medicamentos todos os dias, e relata que, atualmente, prioriza a saúde dos filhos em detrimento da sua. Apesar de verbalizar solidão e insegurança com o futuro, diz estar feliz sozinha junto de seus filhos.

Daniel

Daniel é um adolescente de dezenove anos; trabalha durante o dia em uma rede de restaurante e cursa o primeiro ano do ensino médio à noite. Descobriu a doença aos doze anos, ao indagar a tia o motivo pelo qual tomava medicamentos. Foi infectado por transmissão vertical e seus pais já são falecidos. Mora com a tia, a quem se refere com muito carinho e gratidão. Manifesta dificuldades em aceitar a necessidade de tomar os medicamentos por toda a vida e recorre muito à expressão “*tenho que levar a vida*”. Mostra-se interessado em estar sempre atualizado sobre a AIDS e seu tratamento,

menção que procura frequentemente notícias sobre o tema. É um adolescente ativo que gosta de praticar esportes, e se refere a um episódio que o deixou deprimido por não poder se exercitar devido a um medicamento injetável. Diz que se chateia quando tem que deixar de sair com os amigos para tomar os medicamentos na hora correta, já que não gosta de levá-los: acha constrangedor ingeri-los perto de outras pessoas. Apesar disso, relata que nunca sofreu preconceito dos amigos, não vê problemas em falar da doença. Vive um momento feliz com a namorada que estuda na mesma turma da escola, mas tem receio de contar sobre o vírus. Diz que não está escondendo o fato, apenas está aguardando o melhor momento para falar com ela. Para o futuro, quer terminar os estudos, arrumar um emprego melhor, casar e estar mais tranquilo para tomar os medicamentos corretamente.

Márcia

Márcia é uma jovem de vinte e quatro anos; estuda pela manhã e trabalha como babá na parte da tarde. Reside com o pai e a avó paterna. Foi diagnosticada quando tinha nove anos de idade, ao ser internada com uma forte pneumonia, quando então iniciou a terapia antirretroviral. Sua mãe era soropositiva e o pai, soronegativo para o HIV. Segundo a jovem, a mãe era usuária de drogas injetáveis e não chegou a se tratar. Márcia comportou-se de forma tímida e retraída durante toda a entrevista, talvez em função de episódios de preconceito que enfrentou quando criança. Sempre teve o suporte da avó que a criou desde que nasceu. Embora já tenha passado por fases em que não tomava os medicamentos, escondia-os ou os jogava fora, acredita que hoje tem boa adesão; diz que foi aceitando a doença e os medicamentos aos poucos e que considera cada ano de vida uma vitória. Atualmente, sempre carrega consigo os medicamentos e os ingere de forma discreta. Segundo ela, apenas um de seus padrões sabe de sua

situação de saúde. Diz que só teve um namorado na vida que ele não chegou a saber de sua condição pois o namoro durou pouco tempo. Diz que não gosta de sair, preferindo ficar em casa. Espera encontrar um companheiro em que possa ter plena confiança para de contar sobre sua situação e ser aceita.

Laila

Laila é uma jovem de vinte e quatro anos muito comunicativa, que está desempregada no momento. Tem dois filhos e no dia da entrevista contou que descobriu que estava grávida do atual namorado havia uma semana. A primeira vez que engravidou foi aos dezesseis anos de um namorado que não quis assumir a criança; antes do bebê nascer começou se relacionar com outro rapaz que viria a ser o pai de sua segunda filha. Foi contaminada por este rapaz, e só teve diagnóstico positivo para HIV quando o primeiro filho nasceu. Só tomou os ARV's na segunda gravidez; nenhuma das duas crianças tem o vírus. Atualmente vive com o namorado e a família dele; seus filhos moram com sua mãe. O namorado não é soropositivo e ambos lidam com naturalidade com a possibilidade dele se contaminar: "*é só tomar os remédios*". Disse que foi difícil a aceitação da doença e que chegou a ficar deprimida. Embora ela admita que tenha muita dificuldade de tomar os medicamentos, reconhece a importância de seguir o tratamento à risca, tanto que na gravidez faz um esforço maior para ingerir os medicamentos. Daqui para frente, ela quer casar com o namorado, trazer seus filhos para perto e esperar o bebê nascer.

Roberto

Roberto é um jovem de vinte anos. Tímido, fala pouco. Trabalha durante o dia e estuda à noite. Teve diagnóstico positivo para o HIV aos quatorze anos, quando contraiu

uma pneumonia; toma medicamentos desde então. Na mesma época a mãe também teve diagnóstico positivo. Relata que só começou a entender sobre a doença há pouco tempo; achava que ia melhorar logo e não tinha curiosidade de saber mais sobre o assunto. Diz que tenta conviver o melhor possível com o fato de ter o HIV e ter que tomar medicamentos todos os dias. Menciona ter dificuldades de seguir o tratamento e que não gosta de levar os remédios quando sai, pois as pessoas sempre perguntam para que servem os remédios. Para o futuro, quer continuar a viver e arrumar um bom emprego.

Daiane

Daiane é uma adolescente de dezoito anos que fisicamente aparenta ter treze. Muito tímida; demorou a se sentir confortável para responder as perguntas. Viveu por doze anos em uma instituição que cuida de crianças e adolescentes soropositivos até completarem a maioridade. Não soube relatar quando descobriu a doença exatamente, diz que soube quando foi morar na instituição, mas como era muito pequena, não compreendia bem a informação. Voltou a morar com a madrinha há pouco mais de um ano. Diz que sente muita falta do suporte que a instituição oferecia; vê-se um pouco rejeitada na casa onde vive e, por isso, no período de adaptação, estava tão triste que não seguia o tratamento adequadamente. Menciona já ter sofrido vários episódios de preconceito na escola onde estudava, pois os amigos sabiam que ela vivia na instituição que prestava assistência a soropositivos. Parece ter plena consciência da importância de seguir corretamente o tratamento e diz não ter problemas em tomar os medicamentos, embora reconheça que é difícil. Quando questionada sobre o futuro, ela é muito rápida e franca na resposta: “*arrumar um emprego e meter o pé de lá*” (da casa onde mora).

Juliana

Juliana é uma adolescente de dezoito anos, estuda pela manhã e trabalha durante a tarde e a noite em uma rede de restaurante. Soube que era portadora do HIV aos quatorze anos, através da tia com a qual mora até hoje. Diz que ficou tranquila quando soube pois não compreendia exatamente o que estava acontecendo. Depois que ficou mais velha, o fato de ter HIV a deixou muito deprimida e com raiva da mãe. Menciona que o que mais incomoda é a intromissão de pessoas leigas ao que perguntam e dão palpites sobre a doença. Relata ter sofrido preconceito na escola onde estudava, depois que os amigos ficaram sabendo sobre a doença, chegando a abandonar os estudos por pouco tempo até a diretora intervir na situação. Juliana voltou à escola, mas resolveu sair em seguida. Diz que não leva os medicamentos da noite para o trabalho com receio que alguém veja e pergunte se está doente, mas sempre toma quando chega em casa. Frisa que o seguimento do tratamento muito importante, embora aborrecido e desgastante. Ela espera que seja descoberta a cura da AIDS em um futuro próximo, pois quer se livrar de medicamentos e hospital.

Camila

Camila é uma adolescente de dezenove anos que trabalha como cobradora de transporte alternativo. Relata que foi diagnosticada para o HIV aos quatorze anos, quando o pai a levou no hospital para fazer o exame. Casou-se aos quinze anos e está casada até hoje. Revela que o pai de sua filha é outro homem que não o marido. A criança tem um ano. Ela afirma que não tomou nenhum medicamento antirretroviral e fez uso de drogas ilícitas durante a gravidez. Sua filha, no entanto, não é portadora do HIV. Contou que levou papéletes de cocaína para o hospital escondidos no cabelo quando foi dar à luz,

mas que se desfez deles quando a criança nasceu. Desde então, relata, não usa drogas, embora admita consumir álcool. Diz “*vou morrer mesmo*”; então prefere não tomar os medicamentos. Afirmar que há “*muita gente*” para ficar com sua filha quando isto acontecer. Sua expectativa, no momento, é trabalhar e pagar o celular novo que comprou.

3.3 Entrevistas com os profissionais de saúde

Em um primeiro momento foi proposta a realização da entrevista com a médica pediatra, a enfermeira e a psicóloga que fornecem assistência aos adolescentes e jovens no ambulatório. Como a última estava de licença maternidade na época, a entrevista foi realizada apenas com as duas primeiras. As entrevistas com a equipe de saúde além de auxiliar na escolha dos oito sujeitos de pesquisa tiveram o intuito de considerar os fatores que dificultam a adesão do paciente ao tratamento antirretroviral sob um ângulo diferente.

Para as profissionais de saúde entrevistadas, os principais fatores positivos ao processo de adesão são: o apoio familiar, o entendimento da doença, o esquema ARV, o acesso ao serviço de saúde, a disponibilidade de atendimento na farmácia, o acesso à informação. Elas questionaram se realmente o acesso ao serviço de saúde pode ser considerado facilitador da adesão ao tratamento. Na prática clínica diária deparam-se com casos delicados e, embora a equipe de saúde esteja à disposição para atendê-los, nestas ocasiões a disponibilidade dos profissionais não surge muito efeito. Ainda foi ressaltado que todos estes fatores facilitam, mas não garantem a adesão à TARV.

Os fatores que influenciam negativamente a adesão descritos foram: a falta de suporte familiar; a não revelação ou o não entendimento do diagnóstico; o medo dos amigos descobrirem a doença; a lembrança de que são portadores do HIV; o desânimo;

a depressão; a crença de que não são soropositivos. As grandes barreiras para a adesão na visão destes profissionais é a compreensão e a aceitação do diagnóstico. Muitas vezes o adolescente inicia o tratamento, apresenta melhora no quadro clínico, nos exames laboratoriais, começa a se sentir melhor e mais forte e passa a acreditar que não necessita mais dos medicamentos; acha que está curado. A grande dificuldade nestes casos, que são muito freqüentes, é fazer o paciente compreender sua soropositividade. As entrevistadas relatam que é difícil para o profissional de saúde saber o que foi entendido pelo paciente e qual ponto dever ser melhor esclarecido. A revelação não significa compreensão do que está ocorrendo.

Capítulo IV. Análise das entrevistas

A partir da leitura exaustiva do material obtido por meio da transcrição das entrevistas, obteve-se as principais dimensões relacionadas às falas comuns aos entrevistados. Definiram-se os temas relativos ao processo de adesão à terapia antirretroviral de adolescentes e jovens.

4.1 Revelação/ Aceitação da doença

A revelação da doença entre os participantes do grupo estudado ocorreu em três circunstâncias diferentes: mediada pela família e profissionais de saúde; abruptamente; ou resultante de uma percepção que evoluiu ao longo do tempo.

Entre os entrevistados que se infectaram por transmissão vertical, a soropositividade foi revelada em função de uma doença que levou à internação ou da curiosidade em saber porque tinham que se medicar. Isto ocorreu em idades que variaram de seis a quatorze anos, e inicialmente não lhes foi possível compreender plenamente a situação e suas possíveis conseqüências.

Uma adolescente relatou saber do seu estado desde os seis anos de idade, pois foi viver, após a morte da mãe, numa casa de apoio e todos os que estavam lá sabiam porque estavam na instituição. Outra, quando soube o diagnóstico após uma internação aos nove anos, achou que sua doença seria tratada e curada rapidamente

Um dos entrevistados do sexo masculino, que soube estar contaminado através do relato de sua avó, enfrentou a consulta médica “*de cabeça baixa*” e “*humilhado*” como se fosse ‘responsável’ por sua condição.

No caso de transmissão por via sexual, as adolescentes receberam o diagnóstico por ocasião do primeiro parto. Uma delas relata a experiência como muito traumática. Soube de sua condição ao ser avisada pelo médico, entre várias outras mulheres que haviam acabado de dar à luz, que não poderia amamentar por ser portadora do vírus HIV, sem lhe dar maiores explicações ou proporcionar-lhe um ambiente com privacidade necessária a este tipo de anúncio.

A análise da fala dos entrevistados mostra claramente que a ‘aceitação’ da doença não é a etapa subsequente à revelação. Observa-se que a vivência do estado de saúde é

objeto de contínua ressignificação ao longo do tempo; uma pactuação do adolescente consigo mesmo no dia a dia. Comportamentos freqüentes, como tirar o rótulo dos remédios para não serem ‘descobertos’ por terceiros, ou não tomar a medicação em função do constrangimento de estarem sendo observados exprimem, em certo sentido, dificuldade em aceitar doença, para além do que poderia ser compreendido como um esquema de proteção contra o preconceito e a discriminação.

A necessidade de ressignificação da doença e das atitudes frente a ela torna-se mais visível em situações em que é necessário tomar uma decisão, como ter um filho, iniciar novo relacionamento afetivo, ou revelar a doença aos amigos.

Em alguns casos, a contradição entre o que é falado e o que se pensa consegue ser verbalizada, permitindo-se, assim, identificar o desenrolar do difícil e constante processo de aceitação da doença, sempre momentâneo e pontual. Uma das entrevistadas comenta, durante seu depoimento, as dificuldades de contornar os efeitos colaterais dos remédios que é obrigada a tomar e o cuidado dos filhos, dois dos quais também fazem uso de drogas antirretrovirais, sendo esta a principal justificativa que apresenta para não aderir de forma correta ao tratamento. Em outro momento da entrevista, no entanto, diz de forma categórica não aceitar a doença, admitindo que por isso não fez o tratamento durante a gravidez do segundo filho, quando já sabia ser soropositiva. Neste caso, por exemplo, a revelação não foi suficiente para que ela adotasse cuidados com a gravidez, mostrando uma face da dificuldade de ‘aceitação’ da doença. Apenas quando ocorre uma terceira gravidez, e avaliando o estado de saúde dos filhos- um deles vivendo gravemente enfermo – é que consegue ressignificar- para aquele período, pelo menos, a necessidade do cuidado pré-natal. O último filho nasceu saudável, indicando que, por um período de tempo, houve ‘aceitação’ da nova situação de vida.

Outro entrevistado relata que os remédios não o estão mais aceitando – quando na verdade quem não os suporta é o próprio paciente, que sente nojo, náuseas e “cheiro de laboratório ‘ quando se vê diante da obrigação de ingerí-los. Este mesmo rapaz coloca-se numa situação curiosa: ou sai com os amigos e não toma os medicamentos ou fica em casa, toma os remédios e não sai, o que acaba por deixá-lo triste, deprimido. A situação deste jovem indica baixa aceitação do seu estado e falta de condições de pactuar consigo mesmo uma solução que ao mesmo tempo preserve o auto-cuidado e não interfira em sua vida social. Eventualmente, ele age como se ambos fossem incompatíveis.

4.2 Viver com HIV e AIDS

O fato de viver com as condições crônicas de uma doença tão estigmatizada e carregada de preconceito, como a AIDS, é uma situação difícil em qualquer etapa da vida. Esta situação torna-se mais delicada quando consideramos a adolescência, uma fase que implica em mudanças físicas e psíquicas, onde o sujeito busca a identidade própria e tenta se impor como pessoa. A maneira de ver e conviver com a doença pode assumir aspectos distintos quando aliados à série de transformações que acontecem neste período da vida.

Os adolescentes e jovens que foram infectados por transmissão vertical apresentam uma visão da doença diferente daqueles que foram infectados por via sexual, embora o número de entrevistas não tenha sido igual para ambos. Os pacientes infectados pela transmissão vertical, devido às experiências pregressas, como a perda da mãe, enfrentam a problemática da doença e suas implicações com um olhar mais atento a respeito de sua saúde; ao mesmo tempo, apresentam uma perspectiva em relação ao futuro dúbia, ora sem muitos planos, ora pensando na cura de sua enfermidade. Estes mesmos entrevistados relataram que cresceram sem o entendimento da doença e, exatamente na adolescência, começaram a tomar ciência de seu estado de saúde, muitas vezes ao deparar-se com situações de preconceito.

As adolescentes e jovens que adquiriram o vírus por transmissão sexual foram infectadas por parceiros e pai de algum de seus filhos. A perspectiva de vida está sempre relacionada aos seus filhos ou com o atual companheiro.

As dificuldades relacionadas ao viver com HIV e AIDS, mencionadas pelos adolescentes e jovens participantes da pesquisa, vão além dos percalços do uso diário dos medicamentos; passam pelo enfrentamento da discriminação e do preconceito que ainda permanecem vigentes na sociedade.

Foi indagado aos entrevistados como eles se sentiam perante sua condição de saúde, já que pacientes com doença crônica podem se sentir diferentes devido a uma série de precauções e cuidados aos quais devem se submeter diariamente. Este fato pode ser agravado pela adolescência, fase na qual qualquer diferença quanto aos outros da mesma idade parece ser acentuada.

De maneira geral, os adolescentes deste estudo relataram que se sentem normais, um deles disse que só se sentiu doente uma vez, quando ficou internado, e que depois deste fato passou até cumprir o tratamento à risca.

“Fiquei internada uma vez, quase morri... Aí vi que estava doente mesmo, e passei a tomar todos os remédios direitinho.” (Juliana, 18 anos)

No entanto, é tarefa difícil delimitar a noção de “normalidade” destes pacientes que se contradizem ao afirmar que levam uma vida normal com a doença, mas se acham diferentes de outros jovens por terem que tomar medicamentos todos os dias. Foi nítida a comparação que fazem em relação a jovens saudáveis quando justificaram que não se sentiam “normais” ao viver com HIV e AIDS.

“Aquilo ali tem que ser todo dia, a pessoa normal toma um remédio uma vez ao mês e olhe lá.”
(Daniel, 19 anos)

O mesmo Daniel se justifica dizendo que lhe causa estranheza uma pessoa tão jovem e praticante de esportes como ele já ter que tomar medicamentos todos os dias e ter uma vida regrada; afirma ainda que quando estiver mais velho, estará mais tranquilo, sem os amigos chamando para sair e conseguirá seguir o tratamento à risca.

É provável que viver com HIV e AIDS seja considerado normal para estes pacientes devido à ausência de sintomas e a capacidade de continuar a realizar suas atividades rotineiras normalmente. O ato de ingerir os medicamentos traz à tona a lembrança de sua patologia, e com isso podem surgir sentimentos que influenciam a percepção da própria normalidade.

Todos os entrevistados disseram que não tiveram suas atividades rotineiras modificadas com o diagnóstico positivo. Foi relatado neste estudo que após a fase de adaptação eles voltavam pouco a pouco a sua rotina.

“A minha vida hoje é normal, é normal... Eu trabalho, estudo normalmente... Tomo meu remédio na hora certa...” (Márcia, 24 anos)

A literatura indica que a AIDS é freqüentemente comparada pelos pacientes soropositivos a outros tipos de doenças consideradas crônicas³¹, o que foi identificado neste estudo; os entrevistados descreveram que viver com o vírus era normal, assim como conviver com uma doença como o diabetes.

“Ah, eu vejo a AIDS como uma diabetes, ou como qualquer outra doença deste tipo, que você tem tomar algum remédio todo dia.” (Aline, 18 anos)

Foi observado que a busca da normalidade no viver com HIV e AIDS pesa bastante na questão da sexualidade. Os entrevistados afirmam que é uma situação extremamente delicada a revelação de seu estado sorológico ao parceiro. Neste momento todos eles se sentem diferenciados em relação ao outro, se este não é soropositivo.

“Tive uma namorada que não cheguei nem a contar, ia ser muito difícil, muito estranho para ela. Acho que ela não ia me aceitar mais.” (Roberto, 20 anos)

A normalidade do viver com HIV e AIDS é sempre um assunto complexo na discussão, aparece como dois lados opostos. Por um lado os adolescentes buscam continuar sua vida naturalmente, realizando seus hábitos rotineiros, por outro lado lidam diariamente com o medo da rejeição provocado pelo estigma, preconceito e pela discriminação.

4.3 Discriminação, preconceito e estigma

A AIDS foi definida pela sociedade como a peste do século XX; uma patologia que carrega uma série de elementos que trazem à tona a discriminação, o preconceito e o estigma²⁷. Conviver diariamente com estes sentimentos traz consequências à adesão ao tratamento e a qualidade de vida destes adolescentes e jovens. Muitas vezes, estes pacientes preferem não revelar o seu diagnóstico, sentem-se culpadas pelo seu estado de saúde e tem o receio de serem abandonadas ou julgadas.

Grande parte dos pacientes afirmou que a maioria dos amigos sabe sobre sua saúde, mesmo assim relataram que não se sentem à vontade para revelar seu diagnóstico a conhecidos pelo medo da reação ou por já ter vivenciado algum episódio de preconceito.

“Tenho problema de contar sim, porque eu já passei pelo preconceito na rua... Foi quando meu colega soube...”
(Márcia, 24 anos)

Outros dois sujeitos da pesquisa afirmaram que falam abertamente sobre as questões da AIDS sem medo de discriminação.

“Falo, falo na boa. Quem tem que gostar de mim, vai gostar do jeito que eu estou.” (Aline, 18 anos)

O estigma e a discriminação estão inseridos dentro de um processo de desvalorização que acentuam as iniquidades sociais²⁸. Um sujeito que vive sob a pressão do preconceito pode perder um direito básico que é o da liberdade. Este fato vivido na adolescência, em alguns casos na nossa pesquisa desde a infância, é um fator complicador quando o sujeito está se formando como pessoa e firmando princípios.

O estigma pode ser analisado como estigma sentido ou vivido. O primeiro caso poder ser identificado a partir de um comportamento retraído do paciente pelo medo do preconceito antes mesmo de depara-se com ele. O indivíduo oculta a doença, apresenta atitudes peculiares com características de auto-estigmatização, como a recusa de apoio e assistência. Neste caso o estigma é sentido pelo próprio soropositivo por receio de sofrer discriminação²⁹.

“Naquela época, eu não queria falar com ninguém, eu era super ignorante. Eu não queria ficar aqui, aí fui para um hospital que eu não conhecia ninguém, não tinha contato com ninguém.” (Laila, 24 anos)

O estigma vivido acontece quando há preconceito e discriminação, de fato²⁸. Observou-se, neste estudo, que o estigma vivido aparecia de forma freqüente nas falas dos entrevistados por terem algum episódio de discriminação para relatar.

“Alguém que me conhecia, contou para uma pessoa, e essa pessoa ficou espalhando. Eu comia na escola, aí falavam assim: ‘não come na escola não, que a Juliana que tem doença come...’ Aí eu

fiquei mal, quase saí da escola de vergonha.”
(Juliana, 18 anos)

É interessante esclarecer que mesmo os pacientes que disseram que falam abertamente sobre sua doença não tomam seus medicamentos na frente de amigos por receio de perguntas sobre seu estado de saúde. Mesmo afirmando que não vêm empecilhos para falar sobre a doença, preferem ser discretos ao ingerir seus medicamentos, chegando até a mentir sobre sua finalidade.

“Eu tomo, mas falo que é para alguma coisa, já minto, né? Falo que é para dor de cabeça, para o coração, não falo assim direto.” (Daniel, 19 anos)

No próprio núcleo familiar pode-se perceber alguns aspectos de preconceito e discriminação. Alguns dos adolescentes deste estudo relataram uma delicada relação com familiares, embora a maioria cite alguém da família como a tia ou a avó como figura crucial na sua vida e suporte emocional. A discriminação de familiares aos parentes soropositivos é bem descrita pela literatura; em alguns casos a rejeição surge devido a AIDS ainda ser uma doença vista pela sociedade como resultado de uma conduta desvirtuada³⁰.

Daiane é a adolescente que mais menciona a discriminação e o preconceito dentro da casa onde vive. Mora com a madrinha, o marido e filhos desde que saiu da instituição para crianças e adolescentes, que abriga pacientes até dezoito anos, onde morava. O familiar mais próximo é o pai, mas só fala com ela quando está embriagado. Daiane relatou que por várias vezes deixou de tomar os medicamentos por não se sentir à vontade na casa onde vive e por saber que todos falavam dela e de sua doença.

“Lá tem gente que gosta de fazer intriga com os outros. Eles cochicham de mim, tudo que eu faço é errado. Isso tudo que aconteceu comigo, eu ficava triste, o pessoal de lá adora fazer intriga com os outros, aí eu deixava de tomar os remédios.”
(Daiane, 18 anos)

Laila, que está grávida de seu terceiro filho, e mora atualmente na casa dos sogros, diz que não teve coragem de revelar seu estado sorológico para os pais de seu namorado por temer a reação deles.

“A minha sogra não sabe e nem meu sogro, só quem [...]. sabe é ele (o namorado), que diz “ É vida particular da gente”. A mãe e o pai dele não aceitam [...], pelo jeito dela falar, entende? (Laila, 24 anos)

Este fato se choca com o ideal de adesão, que tem um dos pilares no apoio familiar.

Conviver diariamente com o peso do estigma e o medo do preconceito e da discriminação pode acarretar danos psicológicos, fazendo com que o adolescente se isole, se sinta rejeitado, inferiorizado perante a sociedade²⁹.

4.4 Dificuldades no cumprimento terapêutico

O cumprimento terapêutico, como já foi esclarecido acima, é apenas o seguimento das ordens médicas, sem nenhum acordo ou pacto¹³.

Neste estudo, foi observado que embora todos os sujeitos da pesquisa reconheçam a importância de ingerir os medicamentos corretamente, todos eles também encontram dificuldades pra seguir o tratamento à risca. Além disso, todos eles demonstraram pouco conhecimento sobre seus medicamentos ou a maneira correta de tomá-los, que implicam horários e doses corretas, junto com a alimentação ou em jejum.

Este tema surgiu quando os entrevistados discorreram sobre a administração diária de medicamentos.

Como já mencionado anteriormente, os principais entraves encontrados pelos adolescentes no dia a dia da terapia ARV são inúmeros, tais como: a grande quantidade de comprimidos, os efeitos adversos, a depressão, o medo da revelação²¹.

Neste estudo, as dificuldades relativas aos medicamentos propriamente ditos foram tidas como sentimentos de nojo, o tamanho de um comprimido ser demasiadamente grande, a forma farmacêutica, o gosto, cheiro e o revestimento do medicamento.

Os sujeitos desta pesquisa enfatizaram as dificuldades intrínsecas dos medicamentos. Desde o cheiro “de laboratório” a um revestimento que promoveria aderência do comprimido na garganta causando desconforto.

“O cheiro de laboratório, né? Aquela química do remédio, eu nem trouxe eles senão eu te mostrava, é insuportável. E o tamanho deles também, no início eu tomava dois pequeninhos... Agora ele é muito grande, e parece que ele é uma cápsula, parece que quando ele pára no estômago ele estoura, um negócio assim. Eu sinto quando ele chega no estômago, então aquilo me dá uma embrulhação, eu não consigo, dá vontade de vomitar.” (Laila, 24 anos).

“Ah, tem o branquinho... Eu tomo e ele fica grudado aqui na garganta. Ele gruda muito aqui na minha garganta, para descer é horrível.” (Aline, 18 anos)

“O pior é o T20 [enfuvirtida], que é injetável. Porque tem que fazer [a aplicação] no sentido horário para não marcar, aí eu tomava na perna e não conseguia jogar bola. Ficava em casa, sentado vendo televisão. Odiava. Tomava no braço e não podia fazer karatê, não podia ir para minha aula de dança. Ih! Eu não gostava” (Daniel, 19 anos)

É interessante salientar que nenhum de nossos entrevistados mencionou a complexidade do regime terapêutico; quando indagados, não sabiam enumerar o nome de todos seus medicamentos.

Outra barreira encontrada diariamente pelos participantes deste estudo são as atribuídas às incompatibilidades de horários. Repetidas vezes foram mencionados o horário de trabalho e o fato de estarem dormindo ou na escola como fatores adversos para a rotina de tratamento.

“De noite eu estou na escola e aí eu não levo para tomar. Já até levei umas vezes, mas eu não gosto, não me sinto bem. Aí eu só tomo quando eu chego em casa, né?!” (Roberto, 20 anos)

“Eu chego do trabalho umas 7 horas, janto ou como alguma coisa e durmo. É na hora que eu estou dormindo, aí eu tenho que levantar para tomar. Aí eu aviso a minha prima: ‘Oh, assim que der 10 horas você me acorda’ porque à esta hora eu já estou dormindo.” (Márcia, 24 anos)

O constrangimento frente a terceiros, que vão de amigos, familiares ou colegas de trabalho, na hora de tomar os medicamentos é outro empecilho enfrentado pelos entrevistados.

“Eu moro em um lugar que ninguém toma, aí só eu, aí se alguém chega ou vê estranha, fica olhando. Assim... se me pegar tomando remédio, aí quer fazer várias perguntas, aí fica chato.” (Daiana, 18 anos)

O esquecimento também não deixa de ser ponto crucial nesta batalha diária, embora apenas um refere-se ao freqüente esquecimento, os outros adolescentes dizem que esquecem na hora exata, mas acabam se lembrando pouco tempo depois.

“Além de eu não gostar de tomar remédios, eu acabo esquecendo também. Esqueço bastante.” (Camila, 19 anos)

4.5 Vulnerabilidade ao abandono do tratamento

O conceito de vulnerabilidade foi incorporado à área da saúde com o surgimento da AIDS. Ayres a definiu como “[...] considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas

coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos”³⁴.

O mesmo autor afirma que a vulnerabilidade expressa os riscos de adoecimento ou não adoecimento relacionado ao próprio sujeito e ao coletivo nas condições em que vivem e que a sua análise é baseada em um tripé: o indivíduo, o social e o programático. A parte individual é relativa às informações disponíveis aos sujeitos sobre a AIDS, a conscientização e a possibilidade de mudar sua conduta individual a partir destas informações. A parte social diz a respeito à inclusão do sujeito na sociedade e ao acesso às informações e a bens e serviços públicos. A parte programática engloba a formulação e implementação de políticas públicas específicas visando melhorar a estrutura dos serviços públicos, focalizada em ações voltadas para a prevenção, a assistência e o tratamento.

A partir desta concepção pode-se analisar os motivos que levam aos pacientes ao abandono ou ao não cumprimento de seu tratamento, tornando-os susceptíveis ao adoecimento.

Para uma adequada vigilância ao cumprimento terapêutico se faz necessário que os profissionais de saúde identifiquem os principais momentos de vulnerabilidade em relação ao abandono do tratamento; o real significado da soropositividade para estes pacientes, além do apoio da família e do acolhimento da equipe de saúde³⁵.

Neste estudo, o principal motivo que torna o adolescente vulnerável a não tomar os medicamentos é a revolta. Além deste, aparecem fatores como o desânimo, a sobrecarga de trabalho com os filhos pequenos, a depressão e o estresse psicológico. Estas duas últimas variáveis estão de acordo com o estudo de Bolono et al³⁶.

“Vem o desânimo, vem a raiva, a revolta. Às vezes fico até com raiva da minha mãe não ter usado camisinha...Ter passado esta doença para gente...”
(Fernanda, 18 anos)

Os fatos que mais propiciam momentos em que o adolescente fica vulnerável ao abandono do tratamento são descritos como brigas em família, rupturas, perda de alguém próximo ou algum episódio de discriminação. Todas estas situações podem desencadear sentimentos de inferioridade, insegurança, baixa auto-estima, tristeza, falta de esperança no futuro e com isso facilitar falhas no cumprimento do tratamento³⁷.

A adolescente Daiana, devido ao apoio que tinha na instituição que vivia, não demonstrava problemas em relação à adesão na época, relatou o retorno à casa da madrinha como momento mais vulnerável ao abandono da terapia.

“Na verdade, eu não queria voltar para lá não. Eu fiquei chateada, fiquei triste de ter que voltar para lá. Aí não queria mais tomar os remédios.”
(Daiana, 18 anos)

Este fato confirma como uma situação pode abalar o estado psicológico do adolescente deixando-o triste ou desanimado, e com isso, originando um período em que ele estaria vulnerável a lapsos na terapia. Uma sobrecarga emocional em decorrência da tristeza, revolta, receio do estigma, da discriminação podem distorcer o comportamento do sujeito e implicar negativamente na adesão aos ARV's. No caso específico de adolescentes deve-se ter atenção redobrada, pois existe a vulnerabilidade típica desta fase da vida, caracterizada por incertezas e insegurança.

4.6 Suporte da equipe de saúde e da família

O bom relacionamento do paciente com os profissionais de saúde que lhe oferecem assistência é de grande valia na questão da adesão, pois quanto mais à vontade o adolescente ficar, mais facilmente ele vai expor suas dificuldades com a doença e a terapia, suas angústias e preocupações e, assim será mais fácil chegar a um consenso com a equipe de saúde.

Em nosso estudo todos os participantes demonstraram ter uma excelente relação com os profissionais de saúde que prestam assistência no ambulatório do DIP.

É interessante salientar que todos os sujeitos da pesquisa declararam que o grupo de jovens realizado no ambulatório lhes proporcionam suporte emocional, esclarecimento de dúvidas sobre os medicamentos, sobre a vida sexual, e o contato com outros adolescentes ajuda o enfrentamento da doença.

“Eu acho que o grupo ajuda bastante, eles conversam muito com a gente. Qualquer dúvida que a gente traz, eles tiram. É até bom que a pessoa aceita numa boa, né? Depois que eu comecei a

participar do grupo, para tudo eu tenho resposta na ponta da língua para dar. Antigamente, eu tinha muita vergonha, se me perguntasse eu ficava quieta e chorava. Agora, agora eu respondo logo...”
(Juliana, 18 anos)

Todos os pacientes entrevistados também enxergam o envolvimento familiar como fator positivo à adesão. Apenas um deles relatou que a tia supervisiona o cumprimento de seu tratamento, mas esta participação não o incomoda. Como relatado na literatura o superenvolvimento pode deixar o adolescente rebelado devido ao desejo de firmar sua independência²¹. Este episódio não encontramos neste estudo, pelo contrário, os jovens até gostariam que a família se envolvesse mais em seu tratamento.

Seidl (2005) em seu estudo afirma que a família do adolescente também precisa de esclarecimentos sobre temas como os direitos do adolescente com HIV e a adesão à um tratamento complexo e de longo prazo³².

A responsabilidade do tratamento do adolescente deve ser compartilhada pela família e pelos profissionais de saúde, destacando a compreensão e aceitação do diagnóstico como primordiais neste pacto.

4.7 Futuro

O futuro é visto com insegurança por todos os adolescentes participantes deste estudo, alguns devido ao fato de já ter perdido a mãe, no caso de pacientes infectados por transmissão vertical. E mesmo os infectados por via sexual apresentaram uma incerteza quanto ao futuro devido à associação da doença à morte.

Mesmo com essa dúvida recorrente a respeito do dia de amanhã, alguns deles fazem planos como criar os filhos e constituir uma família.

“A gente está ajeitando uma casa para sair da casa dos pais dele. Vai ser aluguel, mas a gente está reformando para ficar melhor para as crianças. E a gente pensa em casar no papel também, mas ainda estou ajeitando meus documentos.” (Laila, 24 anos)

Ao mesmo tempo, outros dois entrevistados fazem planos a curto prazo como arrumar um emprego ou pagar o telefone celular. Estes últimos achados condizem com a descrição do estudo de Ayres, que afirma que adolescentes e jovens soropositivos não criam grandes expectativas para o futuro na vida pessoal, afetiva ou profissional²⁸. É importante ressaltar que justamente estes dois participantes citados acima são o que apresentaram um suporte familiar mais fragilizado; este fato pode ter relação direta com a falta de perspectiva para o futuro.

“Espero nada. Estou trabalhando, estou pagando o celular que o meu patrão comprou para mim...”
(Camila, 19 anos)

Apenas dois adolescentes dizem que esperam a cura da AIDS para o futuro, um deles relata a confiança em Deus para se ver livre dos medicamentos e idas ao hospital.

“Eu acredito na cura. Tem que acreditar sempre. Outro dia eu estava vendo televisão e estavam estudando uma vacina que vai ter para quem não tem HIV. Legal, eu acho legal, cara. Eu acredito que um dia eu possa ter ‘a segurança’.” (Daniel, 19 anos)

Os familiares dos adolescentes e jovens que os ajudam e lhe proporcionam suporte emocional tem uma visão otimista quanto a futuro; o que mais lhes preocupa a respeito do amanhã é o preconceito e a falta de apoio social. Manter o otimismo no futuro é visto como elemento positivo na constante batalha para evitar o abatimento e angústia às pessoas portadoras do vírus^{32, 33}.

V. Conclusão

Considerando tudo que foi exposto neste estudo por meio dos relatos dos profissionais de saúde e dos adolescentes e jovens infectados pelo HIV, fica a evidência que a adesão vai muito além de apenas ingerir o medicamento certo, na hora certa e na dose certa.

A questão da adesão, em uma visão ampliada, põe em relevo as condições as quais um paciente soropositivo tem que se submeter em seu dia a dia, fato que implica considerar a AIDS como uma doença crônica com cuidados específicos. A não adesão a TARV pode acarretar danos não apenas ao próprio paciente, mas configura uma questão de saúde pública, pois este episódio ocasiona falhas terapêuticas e, frequentemente requererem medicamentos mais dispendiosos. Com isso, o Programa Nacional de DST e AIDS aumenta seus gastos e a longo prazo a baixa adesão pode ser uma ameaça à sua existência.

Por outro lado, a adesão engloba vários fatores intrínsecos ao paciente, a vida que leva, seus costumes. Embora os fatores que dificultem a adesão sejam amplamente relatados na literatura, não é possível prever os motivos que levam a não adesão, são fatos peculiares e próprios da história de cada indivíduo.

Tristeza e depressão podem levar ao abandono do tratamento. Estes episódios de já são comuns na adolescência devido às transformações físicas e psíquicas, e busca de identidade e liberdade próprias desta fase. A doença parece ser um agravante no desencadeamento destes eventos. Minimizar estes episódios de recaídas com suporte mútuo da equipe de saúde e da família é uma boa estratégia no manejo da adesão.

Para entender toda esta dinâmica de fatores que influenciam a adesão à TARV foi necessário compreender o significado do viver com HIV e AIDS pelo olhar do jovem.

O viver com HIV e AIDS vai muito além de apenas cumprir a terapia corretamente e fazer exames rotineiramente, mas relaciona-se, neste estudo, a questões como definição do sentimento de normalidade. Além de ser um tema que apresenta um amplo significado, adolescentes, por si só já apresentam certa dificuldade de se sentirem “normais” ao se depararem com um mundo repleto de padrões impostos pela sociedade. Repetidas vezes neste trabalho foi verificado que o jovem relata que se sente “normal” ou não vê problemas de falar de sua doença com amigos, mas ao mesmo tempo confessam que não tomam os medicamentos na frente de outras pessoas e deixam de sair para não ter que levá-los. Uma frase que foi dita várias vezes pode refletir o que sentem: *“é a vida... vou levando...”*.

O futuro imaginado por estes adolescentes é como muitos sonhados por outros de sua idade, com planos de casar, ter filhos, arrumar um bom emprego, mas sempre com algum receio do estigma e da discriminação. Percebeu-se a necessidade de criar estratégias que associem futuro ao seguimento correto da TARV por meio de filmes ou depoimentos de pessoas que fazem o uso destes medicamentos por longos anos. A principal limitação para o futuro destes jovens vem do preconceito que ainda persiste na sociedade.

A vulnerabilidade ao abandono do tratamento por pacientes acometidos por doenças que figuram como crônicas é um importante assunto a ser constantemente debatido. A sensação de não estar doentes e o desejo de sentir “normal” como outro adolescente que não toma nenhum tipo de medicamento pode agravar a situação e tornar o paciente mais susceptível a não adesão.

O suporte familiar é um fator essencial no dia a dia do tratamento antirretroviral dos adolescentes, a presença de alguém que os ajude a lembrar dos medicamentos e que os apóie os fazem se sentir mais amparados e seguros. As crises familiares, as situações familiares complexas e a falta de infra estrutura em casa podem colocar o jovem em

risco seu tratamento e sua saúde. Ficou evidente a necessidade de estudos mais aprofundados sobre as principais características das famílias dos adolescentes soropositivos e como essa estrutura, muitas vezes debilitada, interfere diretamente na adesão aos medicamentos.

O acesso a equipe de saúde é crucial para que os adolescentes tenham informações sobre o HIV. É imprescindível que estes pacientes tenham entendimento pleno sobre seu estado de saúde, para isso é necessário que os profissionais de saúde estabeleçam uma relação de parceria e estejam atentos quanto ao comportamento e ao nível de compreensão destes adolescentes.

Todos os aspectos que influem na não adesão encontradas a partir da análise do material empírico deste estudo estão interligados, um fator sempre leva a em outro ou predispõe a um terceiro. A estratégia de intervenção proposta por este estudo vem ao encontro do debate de todos estes fatores com os adolescentes, a troca de experiências auxilia na maneira de lidar com as dificuldades e proporciona ânimo para enfrentamento da doença e de sua terapia .

Finalmente, é importante ressaltar as implicações do conceito de adesão. Ele está calcado em duas dimensões que o definem: a de *aceitação*, por parte do paciente, de seu estado, e a de *pactuação*, entre paciente e o profissional de saúde, dos termos em que será desenvolvido o tratamento.

As narrativas dos jovens entrevistados demonstram que a aceitação do diagnóstico é permeada de *ambiguidades*: alguns expressam raiva em relação à situação em que vivem – Aline e Juliana são exemplos deste comportamento. Outros manifestam resignação, como Daniel e Roberto. Todos apresentam dificuldades na hora de revelar a doença a amigos e parentes e ingerir medicamentos, assim como um sentimento de culpa em relação aos filhos doentes. Estes dados mostram que a adesão é uma batalha a ser vencida a cada dia. Uma construção permanente. Não por coincidência, sete dos oito

entrevistados apresentam resultados preocupantes em relação à carga viral em seus exames.

Já as profissionais de saúde entrevistadas reconhecem a dificuldade em lidar com pacientes que vivenciam situações familiares adversas. Além disso, destacam a dificuldade em perceber até que ponto suas explicações e observações são compreendidas pelos pacientes.

Em contextos tão complexos como o examinado, uma questão que poderia ser levantada para posterior aprofundamento/ reflexão é se o conceito de adesão não seria uma imagem objetiva difícil de alcançar, um conceito excessivamente carregado de normatividade, à medida em que pressupõe condições familiares e institucionais distantes da realidade vivida.

Referências Bibliográficas:

1. UNICEF. The state of the world's children, 2006. New York: United Nations Children's Fund; 2005.
2. World Health Organization – WHO. Adherence to long-term therapies: Evidence for action. 2003. 209p [acessado em: 2008 Out 04]. Disponível em: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_introduction.pdf
3. Oleske JM. When should we treat children with HIV? *J Pediatr (Rio J)*. 2006; 82: 243-5.
4. Ministério da Saúde. Portaria de n.o 236, de 02 de Maio de 1985. Estabelece as diretrizes para o programa de controle de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou AIDS, no âmbito do território Nacional; atribui a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde a coordenação do mesmo. Brasil: 1985
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Sobre o Programa Nacional. [acessado em 2009 Mar 23]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISB9C1F777PTBRIE.htm>
6. Grangeiro A, Teixeira L, Bastos FI, Teixeira P. Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2006 Apr; 40 Suppl: 60-9.
7. Centers for Disease Control and Prevention. 1994 Revised classification system of human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. *MMWR*, v. 43, n. RR12, p. 1-10, 1994.
8. World Health Organization. Antiretroviral therapy in infants and children in resource-limited settings: towards universal access. Recommendations for a public health approach. Geneva, Switzerland. 2006. 162p. [acessado 2008

Ago 11]. Disponível em:
<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/WHOPaediatic.pdf>

9. Paediatric European Network for the Treatment of Aids (PENTA). Comparison of dual nucleosideanaloguereverse-transcriptase inhibitor regimens with and without nelfinavir in children with HIV-1who have not previously been treated: the PENTA 5 randomised trial. *Lancet*, v. 359, p. 733-40, 2002.
10. Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children. Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection. USA, 2005. [acessado 2008 Ago 11]. Disponível em: <http://aidsinfo.nih.gov/Guidelines>.
11. Frederick T, Thomas P, Mascola L *et al*. Human immunodeficiency virus-infected adolescents: a descriptive study of older children in New York city, Los Angeles County, Massachusetts, and Washington, DC. *Pediatr Infect Dis J*. 2000; 19: 551-5.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Série Manuais, nº85. Brasília: Ministério da Saúde, 2009, 213pp.
13. Osterberg L, Blaschke T. Drug therapy: Adherence to medication. *N Engl J Med*. 2005; 353 (5): 487- 497.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS. Brasília (DF): MS; 2006.
15. Chesney M. Review: Adherence to HAART regimens. *AIDS Patient Care and STD's*. 2003; 17 (4): 169 – 177.

16. Chesney MA. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis*. 2000; 30 (Suppl. 2): S171 - S176.
17. Bangsberg DR. Less than 95% adherence to nonnucleoside reverse-transcriptase inhibitor therapy can lead to viral suppression. *Clin Infect Dis*. 2006; 43 (7): 939 - 941.
18. Veinot TC, Flicker SE *et al*. “Supposed to make you better but it doesn’t really”: HIV – positive youths’ perceptions of HIV treatment. *J Adolesc Health*. 2006; 38: 261 – 267.
19. Belzer ME, Fuchs DN *et al*. Antiretroviral adherence issues among HIV-positive adolescents and young adults. *J Adolesc Health*. 1999; 25: 316 – 319.
20. Murphy DA, Sarr M *et al*. Barriers to HAART adherence among Human Immunodeficiency Virus – Infected Adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003; 157: 249 – 255.
21. Pugatch D, Bennett L, Patterson D. HIV medications adherence in adolescents: A qualitative study. *J HIV/AIDS Prevention & Education for Adolescents & Children*. 2002; 5 (1/2): 9 – 29.
22. Denzin NK, Lincoln YS. O planejamento da pesquisa qualitativa: Teorias e Abordagens. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
23. Flick, U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. 2ed, Porto Alegre, Bookman, 2007.
24. Ministério da Saúde. Resolução Conselho Nacional de Saúde n.o 196, de 10 de Outubro de 2006. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasil: 1996.
25. Organização Mundial da Saúde. Saúde Reprodutiva de Adolescentes: uma estratégia para ação. OMS/FNUAP/UNICEF. Genebra, 1989.

26. Brasil. Ministério da Saúde. Área Técnica de Saúde do Adolescente e Jovem. Marco Teórico e referencial saúde sexual e reprodutiva de adolescentes e jovens. Brasília, 2007.
27. ALMEIDA, M.R.C.B.; LAMBRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, n.1, p.263-274, 2007.
28. AYRES, J.R.C.M. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS; cuidado e promoção da equipe multiprofissional. Enhancing care initiative. 2004. 36p. [acessado em: 2010 Set 14]. Disponível em: http://www.fm.usp.br/gdc/docs/preventivaextensao_2_Manual_Adolescentes_HIV.pdf.
29. ONUSIDA. Análisis comparativo: estudios de investigación de la Índia y Uganda Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA. 2002. 45p. [acessado em: 2010 Set 17]. Disponível em: http://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/derechos%20humanos/sida/analiscasosestdiscnegvih.pdf
30. PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma, Discriminação e AIDS. Cidadania e Direito. Rio de Janeiro: ABIA, n.1, 2001
31. CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M.P.L.; SALDANHA, A.A.N.; RIBEIRO, C.G. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias de hoje. *Psico*, v.37, n.1, p.47-56, jan-abr. 2006.
32. SEIDL, E.M.F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K.F.; MENESES, A.K.F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.21, n.3, p.279-288, set-dez. 2005.

33. SILVA, R.A.R.; ROCHA, V.M.; DAVIM, R.M.B.; TORRES, G.V. Ways of coping with AIDS: opinion of mother with HIV children. *Rev Latino-am Enfermagem*, v.16, n.2, p.260-265. 2008.
34. AYRES, J.R.C.M. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novos desafios e perspectivas. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003.
35. TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, V.; SHIMA, E. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo. Núcleo de estudo para prevenção da AIDS. 2000. 111p. [Acessado em 2010 Set 15]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/ta_dificil.pdf
36. BOLONO, P.F.; GOMES, R.R.F.M.; GUIMARÃES, M.D.C. Adesão à terapêutica antirretroviral: fatores associados e medidas de adesão. *Epidemiologia Serviços Saúde*, v.4, n.16, p.261-278, out-dez. 2007.
37. CARDOSO, G.P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.10, n.1, p.151-62, 2004.

ANEXOS:

DADOS DE PRONTUÁRIO

Identificação	Idade	CD4	Carga Viral	Modo de Transmissão	Nível de Adesão
----------------------	--------------	------------	--------------------	----------------------------	------------------------

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Assistência à Saúde

Departamento de Desenvolvimento, Avaliação e Controle de Serviços de Saúde

Escritório de Representação do Ministério da Saúde no Estado do Rio de Janeiro

Coordenação Geral das Unidades Hospitalares Próprias

HOSPITAL DOS SERVIDORES DO ESTADO

**ESTUDO DA ADESÃO A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL EM
ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
(HIV) EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE GRANDE PORTE NA CIDADE DO
RIO DE JANEIRO**

Roteiro de entrevistas com a equipe de saúde

1. Que critérios determinam que portadores de HIV venham a ser tratados no Hospital dos Servidores do Estado?
2. Em sua opinião, que fatores positivos e negativos influenciam o tratamento com medicamentos antirretrovirais?
3. Que fatores indicam que o paciente está passando por dificuldades quanto à adesão ao esquema antirretroviral?
4. Levando em consideração os critérios de inclusão desta pesquisa, indique os pacientes que você considere que tenham maiores dificuldades de aderir à terapia antirretroviral.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Assistência à Saúde

Departamento de Desenvolvimento, Avaliação e Controle de Serviços de Saúde

Escritório de Representação do Ministério da Saúde no Estado do Rio de Janeiro

Coordenação Geral das Unidades Hospitalares Próprias

HOSPITAL DOS SERVIDORES DO ESTADO

ESTUDO DA ADESÃO A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL EM ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA (HIV) EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE GRANDE PORTE NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO

Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada com os Pacientes

Dimensão 1: Percepção da importância da adesão ao tratamento

Temas: Investigar a visão destes pacientes a respeito de sua saúde e de seu tratamento.

Qual a importância da adesão no processo terapêutico para estes adolescentes?

Dimensão 2: Adesão aos esquemas antirretrovirais e aos medicamentos isoladamente

Temas: Investigar como o paciente adolescente adere ao seu tratamento, suas principais dificuldades. Discutir os esquemas terapêuticos e as dificuldades do dia a dia. Listar os medicamentos mais frequentemente rejeitados e o porquê desta atitude.

Dimensão 3: Pactuação entre profissional e paciente. Pactuação entre pais/ cuidadores e paciente

Temas: Investigar os prós e contras do envolvimento familiar e da equipe de saúde no processo de adesão à terapêutica.

Dimensão 4: Mudança no comportamento pessoal

Temas: Qual o impacto da doença no dia-a-dia do paciente

Como se adaptou à administração diária dos medicamentos?



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Rio de Janeiro, 26 de fevereiro de 2010.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – CEP/ENSP, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo, discriminado:

PROTOCOLO DE PESQUISA CEP/ENSP - Nº 225/09
CAAE: 0239.0.031.006-09

Título do Projeto: “Estudo da adesão aos antirretrovirais em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência (HIV) em um hospital público de grande porte na cidade do Rio de Janeiro”

Classificação no Fluxograma: Grupo III

Pesquisadora Responsável: Michela Marini Suet

Orientadora: Eliane Hollanda

Instituição onde se realizará: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – ENSP/FIOCRUZ

Data de recebimento no CEP: 04 / 05 / 2009

Data de apreciação: 09 / 12 / 2009

Parecer do CEP/ENSP: Aprovado.

Ressaltamos que a pesquisadora responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII.13.d., da resolução CNS/MS Nº 196/96*) de acordo com o modelo disponível na página do CEP/ENSP na internet.

Esclarecemos, que o CEP/ENSP deverá ser informado de quaisquer fatos relevantes (incluindo mudanças de método) que alterem o curso normal do estudo, devendo a pesquisadora justificar caso o mesmo venha a ser interrompido


Ieda Nascimento de Carvalho Reis
Coordenadora Adjunta
Comitê de Ética em Pesquisa
CEP/ENSP



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE
HOSPITAL DOS SERVIDORES DO ESTADO**

Rio de Janeiro, 14 de junho de 2010.

Do: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital dos Servidores do Estado (CEP-HSE).

A Ilma Sra. Farmacêutica Michela Marini Suet.

Assunto: Aprovação do Protocolo CEP: 000.413.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HSE, constituído nos Termos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, em reunião de 14.06.10, analisou e considerou aprovado com recomendação, o protocolo de pesquisa intitulado: "Estudo da adesão a terapêutica antirretroviral em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) atendidos em hospital público de grande porte na cidade do Rio de Janeiro." Na versão 1.0 de 29.04.10, assim como os 3 termos de consentimento livres e esclarecidos, o primeiro para responsáveis legal e assentimento para menores de idade, o segundo para pacientes maiores de 18 anos e o terceiro para a equipe de saúde, todos na versão 1.0 de 29.04.2010, cuja pesquisadora principal é a Farmacêutica Michela Marini Suet, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), estando o mesmo de acordo com o que preconiza a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), devendo a pesquisadora principal:

- 1- Atender as recomendações contidas no parecer Consubstanciado do CEP-HSE;
- 2- Comunicar ao CEP em caso de eventos adversos;
- 3- Comunicar ao CEP em casos de emenda ao protocolo de pesquisa ou ao TCLE e
- 4- Enviar os relatórios da pesquisa nas datas estabelecidas na folha de rosto e segundo os critérios que se façam necessários pelo Comitê e pela pesquisadora, assim como os termos de consentimento livre e esclarecidos, assinados pelos sujeitos de pesquisa, até a data do primeiro relatório parcial.

Dr. Marcos Henrique Manzoni
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa em Seres Humanos do HSE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA EQUIPE DE SAÚDE

**ESTUDO DA ADESÃO A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL EM
ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
(HIV) EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE GRANDE PORTE NA CIDADE DO
RIO DE JANEIRO**

Convidamos você, da equipe de saúde do ambulatório de HIV/AIDS, para contribuir com esta pesquisa que vai estudar a adesão aos antirretrovirais em um grupo de adolescentes. Embora já se saiba que os medicamentos para o tratamento da AIDS tem dado bons resultados, ainda é necessário desenvolver pesquisas para saber até que ponto eles têm sido eficazes.

Sua colaboração nesta pesquisa será responder uma entrevista aberta, que dura cerca de uma hora. Na entrevista serão feitas perguntas sobre as dificuldades do adolescente de aderir à terapia e sobre os fatores que indicam estas dificuldades. Estas informações auxiliarão na pré seleção dos pacientes com problemas mais graves de não adesão ao tratamento.

É importante que você saiba que as informações obtidas na entrevista serão confidenciais. Em certas situações, pessoas responsáveis por assegurar que o estudo foi conduzido apropriadamente poderão rever estas informações fornecidas por você. Estas pessoas manterão esses dados da entrevista confidenciais. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma de suas informações a não ser que você dê permissão. A realização da entrevista será registrada por meio da gravação de áudio. Esses dados serão descartados, ou seja, destruídos, logo após a conclusão desta pesquisa. Seu nome, endereço, profissão ou qualquer informação que possa lhe identificar não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública, e nem em nenhum tipo de publicação. A todo o momento será mantido o sigilo, o anonimato e a confidencialidade de suas informações em todas as etapas da pesquisa, conforme preconizado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os riscos do estudo se restringem a possíveis constrangimentos por algumas perguntas mais sensíveis que podem deixar o sujeito de pesquisa (paciente) constrangido. Para você, profissional de saúde, a pesquisa apresenta apenas os riscos mínimos de uma pesquisa feita com perguntas abertas. A fim de minimizar os riscos, todas as entrevistas serão acompanhadas pela psicóloga da equipe de pesquisa durante todo o tempo.

Os benefícios virão da melhor compreensão dos problemas enfrentados por pessoas em uso do tratamento com antirretrovirais e a busca de soluções para tais problemas.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicarão o seu serviço, o atendimento à saúde ou o fornecimento dos medicamentos a seus pacientes, neste ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper a sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema. Este consentimento explica o estudo.

Por favor, leia-o cuidadosamente. Pergunte sobre qualquer ponto que não tenha entendido. Se não tiver dúvidas agora, pode perguntar mais tarde.

ESTE CONSENTIMENTO CONTINUA NA PRÓXIMA PÁGINA.

Durante o estudo você será informado sobre qualquer fato novo que possa influenciar seu desejo de continuar participando. Se você desejar falar com alguém sobre este estudo por julgar que não recebeu informações adequadas ou que foi prejudicado ao participar, ou se tiver qualquer outra questão relativa ao estudo, você deve telefonar para os pesquisadores: Michela Marini Suet, no telefone **9400-6825** ou Prof.^a Eliane Hollanda, no **telefone 2598-2641**. Se ainda persistir a dúvida ou se os pesquisadores não puderem esclarecer, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética listado abaixo:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/HSE
Rua Sacadura Cabral, 178
CEP: 20221-903 – Rio de Janeiro
Telefone: (21) 2291-3131 Ramal: 3544

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é o órgão responsável em analisar a parte ética das pesquisas com seres humanos desta instituição, além de assegurar o bem estar e os direitos dos sujeitos de pesquisa durante o decorrer da mesma.

A qualquer momento, você como profissional de saúde, poderá ter acesso aos dados da pesquisa. Uma vez finalizada a mesma e publicada será entregue a você uma cópia do artigo. E disponibilizado ao Hospital dos Servidores do Estado para futuras consultas.

Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:

Assinatura e Profissão

Data: __/__/__

A pesquisadora principal compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Assinatura do pesquisador
Michela Marini Suet
Responsável pelo projeto
Apresentação do TCLE ao sujeito

Data: __/__/__

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
PACIENTES MAIORES DE 18 ANOS

ESTUDO DA ADEÇÃO A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL EM
ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
(HIV) EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE GRANDE PORTE NA CIDADE DO
RIO DE JANEIRO

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa, que vai estudar a maneira como você segue seu tratamento para HIV/AIDS. Embora já se saiba que os remédios para o tratamento da AIDS, os antirretrovirais, tem dado bons resultados, ainda é necessário desenvolver pesquisas para saber até que ponto eles melhoram a sua saúde. Sua colaboração neste estudo será responder uma entrevista, com algumas perguntas abertas, ou seja, vamos conversar sobre um determinado assunto de maneira que você fique bem à vontade, essa entrevista durará cerca de uma hora. Serão feitas perguntas sobre seu tratamento, sobre o serviço de saúde, o uso de remédios e algumas questões sobre sua vida pessoal, hábitos e rotinas. Dados sobre seu estado clínico, exames laboratoriais e tratamento, serão buscados no prontuário médico e no sistema da farmácia, que guarda informações sobre seus medicamentos.

É importante que você saiba que apenas os pesquisadores envolvidos no estudo terão acesso as suas informações obtidas na entrevista, no prontuário médico e no sistema da farmácia. Em certas situações, pessoas responsáveis por garantir que o estudo foi conduzido corretamente poderão rever os seus dados. Estas pessoas manterão seus dados confidenciais. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma de suas informações pessoais a não ser que você dê permissão. A realização da entrevista será registrada por meio da gravação de áudio. Esses dados serão descartados, ou seja, destruídos, logo após a conclusão desta pesquisa. Seu nome, endereço, ou qualquer informação que possa lhe identificar não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública, e nem em nenhum tipo de publicação. A todo o momento será mantido o sigilo, o anonimato e a confidencialidade de suas informações em todas as etapas da pesquisa, conforme preconizado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os riscos do estudo se reduzem a algumas perguntas mais sensíveis como, prática sexual e uso de drogas, que poderá deixar você com vergonha. Para diminuir os riscos, a psicóloga da equipe de pesquisa nos acompanhará durante toda a entrevista.

Como benefício, queremos entender melhor os problemas que as pessoas enfrentam no tratamento com antirretrovirais e buscar soluções para estes problemas.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicarão o atendimento à sua saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios que você tem direito, neste ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper a sua participação na pesquisa no momento que quiser, sem nenhum problema. Este consentimento explica o estudo. Por favor, leia-o cuidadosamente. Pergunte sobre qualquer ponto que não tenha entendido. Se não tiver dúvidas agora, pode perguntar mais tarde.

ESTE CONSENTIMENTO CONTINUA NA PRÓXIMA PÁGINA.

Durante o estudo você será avisado sobre qualquer fato novo que possa mudar sua vontade de continuar participando. Se você desejar falar com alguém sobre este estudo por achar que não recebeu informações suficientes sobre a pesquisa ou que foi prejudicado ao participar, ou se tiver qualquer outra pergunta em relação ao estudo, você deve telefonar para os pesquisadores: Michela Marini Suet, no telefone **9400-6825** ou Prof.^a Eliane Hollanda, no **telefone 2598-2641**. Se ainda continuar a dúvida ou se os pesquisadores não puderem responder, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa listado abaixo:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/HSE
Rua Sacadura Cabral, 178
CEP: 20221-903 – Rio de Janeiro
Telefone: (21) 2291-3131 Ramal: 3544

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é o órgão responsável em analisar a parte ética das pesquisas com seres humanos desta instituição, além de assegurar o bem estar e os direitos dos sujeitos de pesquisa durante o decorrer da mesma.

Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer participar, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:

Assinatura do participante

Data: ____/____/____

A pesquisadora principal compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Assinatura do pesquisador
Michela Marini Suet
Responsável pelo projeto
Apresentação do TCLE ao sujeito

Data: ____/____/____

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS OU
RESPONSÁVEIS E ASSENTIMENTO PARA MENORES DE IDADE**

**ESTUDO DA ADEÇÃO A TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL EM
ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
(HIV) EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE GRANDE PORTE NA CIDADE DO
RIO DE JANEIRO**

O menor sob sua responsabilidade está sendo convidado para participar desta pesquisa, que vai estudar a maneira como ele segue seu tratamento para HIV/AIDS. Embora já se saiba que os remédios para o tratamento da AIDS, os antirretrovirais, tem dado bons resultados, ainda é necessário desenvolver pesquisas para saber até que ponto eles melhoram a saúde.

A colaboração do menor sob sua responsabilidade nesta pesquisa será responder uma entrevista, com algumas perguntas abertas, ou seja, vamos conversar sobre um determinado assunto de maneira que ele fique bem à vontade, essa entrevista durará cerca de uma hora e poderá ser realizada em sua presença ou em sua ausência, de acordo com a vontade de vocês. Serão feitas perguntas sobre o tratamento, sobre o serviço de saúde, o uso de remédios e algumas questões sobre a vida pessoal, hábitos e rotinas. Dados sobre o estado clínico, exames laboratoriais e tratamento, serão buscados no prontuário médico e no sistema da farmácia, que guarda informações sobre os medicamentos.

É importante que você e o menor sob sua responsabilidade saibam que apenas os pesquisadores envolvidos no estudo terão acesso as informações obtidas na entrevista, no prontuário médico e no sistema da farmácia. Em certas situações, pessoas responsáveis por garantir que o estudo foi conduzido corretamente poderão rever os dados. Estas pessoas manterão os dados confidenciais. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma das informações pessoais a não ser que você e o menor sob sua responsabilidade deem permissão. A fala do menor na entrevista será gravada, e quando o estudo terminar, a gravação será passada para um papel pela pesquisadora principal e depois a fita será destruída após o fim desta pesquisa. O nome, endereço, ou qualquer informação que possa levar até você ou até o menor sob sua responsabilidade não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública, e nem em nenhum tipo de publicação.

A todo o momento será mantido o sigilo, o anonimato e a confidencialidade de suas informações em todas as etapas da pesquisa, conforme preconizado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os riscos do estudo se reduzem a algumas perguntas mais sensíveis como, prática sexual e uso de drogas, que poderá deixar o menor com vergonha. Para diminuir estes riscos, a psicóloga da equipe de pesquisa nos acompanhará durante toda a entrevista e se for preciso, dará toda assistência necessária ao menor sob sua responsabilidade.

Como benefício, queremos entender melhor os problemas que as pessoas enfrentam no tratamento com antirretrovirais e buscar soluções para estes problemas.

ESTE CONSENTIMENTO CONTINUA NA PRÓXIMA PÁGINA.

A sua não autorização, o fato do menor não querer participar, ou as informações fornecidas pelo menor, em hipótese alguma, prejudicarão o atendimento à saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios que ele tem direito, neste ou em qualquer outro serviço de saúde.

Você também poderá interromper a participação do menor na pesquisa no momento que quiser, sem nenhum problema. Este consentimento explica o estudo. Por favor, leia-o cuidadosamente. Pergunte sobre qualquer ponto que não tenha entendido. Se não tiver dúvidas agora, pode perguntar mais tarde.

Durante o estudo você será avisado sobre qualquer fato novo que possa mudar sua permissão ou a vontade do menor de continuar participando. Se você desejar falar com alguém sobre este estudo por achar que o menor não recebeu informações adequadas ou foi prejudicado em sua participação, ou se tiver qualquer outra pergunta em relação ao estudo, você deve telefonar para os pesquisadores: Michela Marini Suet, no telefone **9400-6825** ou Prof.^a Eliane Hollanda, no **telefone 2598-2641**. Se ainda continuar a dúvida ou se os pesquisadores não puderem responder, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa listado abaixo:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/HSE

Rua Sacadura Cabral, 178

CEP: 20221-903 – Rio de Janeiro

Telefone: (21) 2291-3131 Ramal: 3544

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é o órgão responsável em analisar a parte ética das pesquisas com seres humanos desta instituição, além de assegurar o bem estar e os direitos dos sujeitos de pesquisa durante o decorrer da mesma.

Assentimento:

Eu, _____ li este consentimento e me foram dadas as explicações necessárias para esclarecer as minhas dúvidas. A minha participação é inteiramente voluntária.

Assinatura do menor no limite de sua compreensão e capacidade

Eu li este consentimento e me foram dadas as explicações necessárias para esclarecer minhas dúvidas. A participação do menor é inteiramente voluntária. No caso de não permitir a participação, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado ao menor sob minha responsabilidade. Portanto, eu autorizo a participação do menor sob minha responsabilidade, no estudo descrito acima, e assino abaixo, em duas vias:

Assinatura do pai/mãe ou responsável legal

Data: ____/____/____

A pesquisadora principal compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Assinatura do pesquisador

Michela Marini Suet

Responsável pelo projeto

Apresentação do TCLE ao sujeito

Data: ____/____/____