

Universidade de Brasília
Pós-graduação em Ciências da Saúde

Cláudio Viveiros de Carvalho

**Adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília - DF
2006 - 2007**

Brasília - DF
2008

Cláudio Viveiros de Carvalho

Adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília - DF
2006 – 2007

Tese apresentada para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva
Universidade de Brasília – UnB
Pós-graduação em Ciências da Saúde
Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. Edgar Merchán-Hamann

Brasília - DF
2008

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Edgar Merchán-Hamann (orientador)

Dra. Eliana Lima Bicudo dos Santos

Profa. Dra. Helena Eri Shimizu

Profa. Dra. Maria Margarita Urdaneta Gutiérrez

Prof. Dr. Maurício Gomes Pereira

Profa. Dra. Ximena Pamela Díaz Bermúdez

O sorriso que floresce sobre a dor abrandando o coração mais endurecido

Chiara Lubich

Para

Lídia

Clarice, Natália e Beatriz

por darem razão à minha vida e ao meu trabalho

Aluízio

pelo exemplo de sempre

Obrigado

ao Professor Edgar, que além de orientar, soube manter me motivado durante tanto tempo.

à Professora Pamela, minha co-orientadora “não oficial”, pelo apoio e carinho.

ao Professor Raul, pela imprescindível ajuda com as análises estatísticas.

aos entrevistadores, pessoas-chave nesta pesquisa: Adria, Bruce, Camila, Carla, Carolina, Catarina, Célia, Cíntia, Cleiton, Denise, Isabelle, Jaqueline, João, Laura, Luana, Lucas, Ralph, Ricardo, Tatiane, Vinícius.

ao Senhor Demilson Lima, responsável pela entrada dos dados.

à Expedita e a todo o pessoal do Nesp, pela cooperação e amizade.

aos profissionais dos centros de referência do DF, especialmente às Dras. Sônia e Inês, que tanto apoio nos prestaram.

à Lídia, também pela consultoria técnica.

a cada um dos pacientes, por sua paciência e confiança. Foram, tantas vezes, exemplo de dignidade. Peço a Deus que os abençoe de forma especial.

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi avaliar a adesão ao tratamento anti-retroviral no Distrito Federal (DF) e os fatores relacionados, utilizando abordagens epidemiológica e social. Foram feitas 253 entrevistas e quatro grupos focais com pacientes atendidos nos centros de referência (CR) do DF. As variáveis avaliadas foram categorizadas em sociodemográficas, de hábitos, de suporte social, de qualidade de vida, da doença, do estado clínico, do tratamento e dos serviços de saúde. Os dados foram analisados de três formas distintas: estudo epidemiológico tipo caso-controle, com as primeiras 150 entrevistas; estudo epidemiológico transversal, com a totalidade dos dados; avaliação compreensiva dos dados qualitativos.

Na análise bivariada do estudo caso-controle, houve associação da adesão com raça/cor, escolaridade, CR em que faz acompanhamento e renda familiar. Após ajuste, cor parda, centros de referência localizado no Plano Piloto, escolaridade alta e receber apoio dos amigos quanto às necessidades permaneceram associados com adesão. Retirando raça/cor do modelo, mantiveram-se centros de referência, escolaridade, profissão, renda, apoio (contar com alguém que demonstre gostar de você) e satisfação com o atendimento na farmácia de dispensação.

Na análise bivariada do estudo transversal, houve associação da adesão com escolaridade, ocupação, renda familiar, localização do CR em que faz acompanhamento, situação de moradia, satisfação com a capacidade de dar apoio aos outros, situação física impedir de fazer o que deseja, uso de álcool, número de medicamentos utilizados pelo paciente, dificuldades para a tomada da medicação, estratégias para lembrar de tomar a medicação, evolução da carga viral (CV), média da CV atual, média do nº de comprimidos ingeridos. Na análise multivariada, permaneceram escolaridade, satisfação com o atendimento na farmácia de dispensação, satisfação com a capacidade de dar apoio aos outros, estado civil, satisfação com a vida sexual e apresentar infecção oportunista atualmente.

Na avaliação compreensiva, foi possível extrair da fala dos pacientes as seguintes dimensões: conversão sorológica e seus contextos sociais; construção social da adesão ao tratamento anti-retroviral, na perspectiva do sujeito; papel da interação com o sistema de assistência à saúde –

profissionais e serviços; situações de vulnerabilidade e sua influência sobre o comportamento dos pacientes.

Além dos fatores já consolidados na literatura, questões relacionadas ao apoio no âmbito micro-social e aos serviços de assistência mostraram-se associados à observância terapêutica.

Palavras-chave: adesão; observância terapêutica; aderência; HIV; Aids; resistência.

ABSTRACT

Adherence to highly active antiretroviral treatment in Brasilia - DF

2006 - 2007

Our objective was to study the frequency of adherence to highly active antiretroviral treatment (HAART) and its predictors at the capital Federal District – Brasilia. We used a mixed epidemiological and social approach. We interviewed 253 patients at public reference health centers; also we conducted four focus group interviews. Variables were: social-demographic, habits, social support, life quality, issues related to disease, clinical conditions, treatment and health care services. Data analysis included three methods: a case-control study involving 150 patients; a cross-sectional study with the total sample and a comprehensive qualitative analysis.

Bivariate analysis of case-control study showed that the variables race/color, educational level, reference centers in which patient is monitored, and familial income were associated to adherence. After adjustment, mixed race (parda), reference centers in Central Brasilia, high educational level and friends' support for needs, remained associated to adherence. Excluding race/color of the model, reference centers, education, profession, income, support (to have someone who demonstrate to like you) and satisfaction with care provided at the Pharmacy were related to adherence.

Results of bivariate analysis in the cross-sectional study indicate that adherence is associated to: education, profession, family income, local of reference center, housing conditions, self-satisfaction with one's own ability to help other people, physical impairment, alcohol use, number of therapeutic drugs under use, difficulties for HAART self-administration, strategies to remember HAART taking, viral load evolution, current viral load mean, and number of tablets mean. Under multivariate analysis, educational level, satisfaction with care provided at the Pharmacy, self-satisfaction with one's own ability to help other people, marital status, satisfaction with one's own sexual life and current opportunistic infection, were related to adherence.

By means of the qualitative comprehensive analysis, it was possible to extract from patient's discourses the following dimensions: serological conversion and its social contexts; social

construction of adherence to HAART under the subjects' perspective; role of the interaction of patients with the health system and health providers; vulnerability situations and their influence on patient's behavior.

Besides factors already established in scholar literature, issues related to micro-social support and health services care were associated to HAART compliance.

Key-words: Compliance; adherence; therapeutic observation; HIV/Aids; Haart; resistance.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
1 Breve histórico da epidemia	3
2 Características epidemiológicas	11
2.1 <i>A situação no Brasil</i>	14
2.2 <i>A situação no Distrito Federal (DF)</i>	18
3 Políticas Públicas Referentes à Aids	21
3.1 <i>A situação no mundo</i>	22
3.2 <i>A situação no Brasil</i>	24
3.3 <i>Política de medicamentos</i>	26
3.4 <i>Programa Nacional de Aids</i>	29
3.5 <i>Prevenção positiva</i>	34
3.6 <i>Custo do tratamento</i>	35
4 Fisiopatologia da doença	36
4.1 <i>O vírus</i>	38
4.2 <i>Evolução da doença</i>	42
4.3 <i>Avaliação da evolução da doença</i>	47
5 Diagnóstico	49
5.1 <i>Elisa</i>	50
5.2 <i>Imunofluorescência indireta</i>	51
5.3 <i>Western Blot</i>	51
5.4 <i>Teste rápido</i>	51
6 Tratamento	53
6.1 <i>Inibidores da transcriptase reversa</i>	55
6.2 <i>Inibidores da protease</i>	57
6.3 <i>Inibidores de fusão</i>	57
6.4 <i>Inibidores da integrase</i>	59
6.5 <i>Inibidores de entrada</i>	59
6.6 <i>Interrupção do tratamento</i>	59
7 Adesão ao tratamento	61
7.1 <i>Grau esperado de adesão</i>	66
7.2 <i>Avaliação da adesão ao tratamento</i>	70

8	Resistência aos medicamentos anti-retrovirais	71
8.1	<i>Falha terapêutica</i>	74
8.2	<i>Avaliação da resistência às drogas anti-retrovirais</i>	76
8.3	<i>Genotipagem</i>	77
8.4	<i>Fenotipagem</i>	77
8.5	<i>Tropismo viral</i>	78
	ASPECTOS ÉTICOS	79
	OBJETIVOS	80
1	Objetivo Geral	80
2	Objetivos Específicos	80
	ESTUDO ESPIDEMIOLÓGICO DE CASO-CONTROLE	81
1	Métodos	81
2	Resultados	84
2.1	<i>Características demográficas e sócio-econômicas</i>	84
2.2	<i>Características clínicas</i>	88
2.3	<i>Suporte social, qualidade de vida e hábitos</i>	89
2.4	<i>Percepção do atendimento e do serviço de saúde</i>	91
2.5	<i>Nível de adesão e tomada da medicação</i>	92
2.6	<i>Análises de regressão logística e de correspondência</i>	94
3	Discussão	96
	ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO TRANSVERSAL	102
1	Métodos	102
1.1	<i>Adesão</i>	104
1.2	<i>Cálculo da amostra</i>	104
1.3	<i>Os Centros de referência</i>	105
1.4	<i>Abordagem analítica</i>	106
1.5	<i>Descrição análise multivariada</i>	107
1.6	<i>Variáveis Preditoras</i>	107

2	Resultados	109
2.1	<i>Características demográficas e socioeconômicas</i>	110
2.2	<i>Suporte social e qualidade de vida</i>	115
2.3	<i>Hábitos</i>	119
2.4	<i>Variáveis relacionadas à doença</i>	122
2.5	<i>Variáveis relacionadas ao tratamento</i>	130
2.6	<i>Percepção do atendimento e do serviço de saúde</i>	139
2.7	<i>Análise multivariada</i>	142
3	Discussão	143
 AVALIAÇÃO COMPREENSIVA		161
1	Métodos	161
2	Resultados e discussão	165
2.1	<i>Conversão sorológica e seus contextos sociais</i>	166
2.2	<i>Construção social da adesão ao tratamento anti-retroviral, na perspectiva do sujeito</i>	170
2.3	<i>Papel da interação com o sistema de assistência à saúde – profissionais e serviços</i>	181
2.4	<i>Situações de vulnerabilidade e sua influência sobre o comportamento dos pacientes</i>	191
3	Conclusão	197
 CONSIDERAÇÕES FINAIS		199
 REFERÊNCIAS		201
 APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista		222
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - GDF		231
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - UnB		232
APÊNDICE D – Notas sobre a regressão logística		233
ANEXO A – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa - GDF		239
ANEXO B – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa - UnB		240

INTRODUÇÃO

Nas últimas três décadas, a epidemia da síndrome de imunodeficiência adquirida (Aids) vem ocupando local privilegiado tanto na imprensa leiga quanto no meio acadêmico. Muitas vezes chamada de “a doença do Século XX”, tornou-se uma das prioridades mundiais não apenas no campo da saúde, mas também no âmbito das políticas nacionais e internacionais.

Após o desenvolvimento de várias opções de tratamento, assumiu relevância especial assegurar o seguimento da terapêutica proposta. Os esquemas anti-retrovirais proporcionam melhora clínica e laboratorial importantes para o paciente, sendo bastante eficazes no combate à infecção. Todavia, as dificuldades associadas ao uso da medicação dificultam a adesão, comprometendo sua efetividade (American Public Health Association, 2004).

A proporção de adesão real em qualquer doença crônica dificilmente chega a 100%. No caso do tratamento anti-retroviral, contudo, ter boa adesão é especialmente necessário, para evitar falha terapêutica e desenvolvimento de resistência do vírus aos medicamentos. A adesão ao tratamento é fator determinante para a negatização da carga viral (Silveira *et al*, 2002; Moore *et al*, 2005; Tuboi *et al*, 2005). Atualmente, a literatura científica recomenda o mínimo de 95% de ingestão dos medicamentos prescritos para assegurar inibição adequada da replicação viral (Condra & Emini, 1997; Hirsch *et al*, 1999; Paterson *et al*, 1999; Katzenstein, 2003)

Vários são os fatores que comprometem a adesão ao tratamento anti-retroviral. Além de problemas bastante concretos, como a dose da medicação ou os seus efeitos colaterais, são relevantes também questões de caráter mais subjetivo, ligadas aos conceitos e às concepções de vida que o indivíduo e a sociedade constroem (Nemes *et al*, 2000; Carvalho *et al*, 2003; Bonolo *et al*, 2005; Cardoso & Arruda, 2005; Eldred, 2007).

A motivação do paciente apresenta papel crucial na determinação do seu comportamento perante a medicação. Influenciada por questões tanto individuais quanto sociais, a adesão ao tratamento inclui componentes emocionais e sociais (American Public Health Association, 2004). Nesse contexto, faz-se necessário compreender de forma profunda os fatores simbólicos e subjetivos que influenciam na tomada da medicação. Como afirmam Herzlich e Pierret (2005), a Aids evidencia de forma exemplar que o estudo das doenças deve investir no

plano simbólico: “... todos os que trataram da doença (Aids) viraram espontaneamente historiadores ou sociólogos.”

Há processos de mediação que não podem ser captados e compreendidos em profundidade mediante o uso isolado da metodologia quantitativa. Tais processos envolvem representações e papéis que são pautados pela sociedade e pela cultura, definindo roteiros que são aprendidos e postos em cena, estabelecendo formas de comportamento que ultrapassam as idiosincrasias. Como pautado por Cardoso e Arruda (2004), o problema da adesão ao tratamento anti-retroviral é permeado por representações associadas à doença, ao estar doente, ao prazer, ao futuro, ao estigma, entre tantas outras dimensões.

No Brasil, vários estudos vêm sendo conduzidos para avaliar a adesão de nossa população ao tratamento para Aids, bem como para determinar os fatores predisponentes de boa adesão e questões simbólicas associadas à tomada da medicação. As maiores pesquisas em nosso meio foram conduzidas por Conceição Nemes e colaboradores, em dois grandes trabalhos multicêntricos. Inicialmente, foi avaliada a adesão no Estado de São Paulo, encontrando como principais determinantes fatores relacionados com o serviço de saúde (Nemes *et al*, 2000); posteriormente, em estudo que avaliou a adesão em vários estados brasileiros, mais uma vez as questões relacionadas com os serviços foram significantes, juntamente com outras variáveis (Nemes *et al*, 2004).

No Distrito Federal, foi realizada apenas uma avaliação da adesão, no Centro de Saúde nº 1/Hospital Dia, que à época concentrava metade dos pacientes em tratamento no DF (Carvalho *et al*, 2003). Além desse, Vale (1999) realizou uma pesquisa em Taguatinga (DF), aferindo fatores associados ao abandono do tratamento. Todavia, ainda não existem estudos que comparem mais de um serviço de saúde em Brasília e que permitam avaliar questões mais complexas, abordando fatores relacionados a suporte social e qualidade de vida, bem como a influência da estrutura e da qualidade do serviço de saúde sobre o nível de adesão ao tratamento.

Este trabalho pretende medir a adesão ao tratamento anti-retroviral entre pacientes que freqüentam os serviços de saúde no Distrito Federal, bem como sua relação com algumas variáveis preditoras. Incorporando elementos até então não avaliados, propõe-se avaliar a interferência de fatores relativos ao serviço de saúde e questões subjetivas e simbólicas

associadas ao uso da medicação. Utiliza, para tanto, de forma complementar, uma abordagem epidemiológica e social. Partindo do princípio de que nenhuma dessas visões é capaz de abordar completamente o fenômeno estudado, pretende aprofundar seu entendimento e sua compreensão por meio da combinação de metodologias e técnicas que permitam estabelecer relações e evidenciar a complexidade inerente ao fenômeno adesão, considerando as dimensões biológica e social. Sobretudo, quando pensado como um problema de saúde e, particularmente, como apontado por Fernandes (2003), na sua estreita vinculação com a perspectiva da promoção à saúde.

A ênfase maior do estudo foi dada ao componente epidemiológico, com o objetivo de mensurar o grau de adesão ao tratamento anti-retroviral entre usuários do SUS em Brasília-DF, além de detectar e quantificar os eventos relacionados à adesão. No entanto, em face da complexidade do fenômeno adesão, foi utilizado também um enfoque qualitativo, tanto para complementar as informações colhidas quanto para aprofundar questões específicas relacionadas à motivação para o tratamento e aos fatores que influenciam a postura dos pacientes perante a tomada da medicação.

Os dados quantitativos foram analisados por meio de duas metodologias distintas – em um estudo epidemiológico tipo caso-controle e em um estudo epidemiológico transversal – e são, portanto, apresentados em dois capítulos. Os dados qualitativos, por sua vez, foram analisados com a utilização de metodologia própria, e são apresentados em um terceiro capítulo.

1 Breve histórico da epidemia

Pesquisas acerca de suas variações genéticas sugerem que o vírus da imunodeficiência humana (HIV) tenha aparecido no início da década de 1930 (Wigg, 2002). No entanto, o registro mais antigo do vírus data de 1959, detectado no sangue preservado de um homem da República Democrática do Congo. Não se sabe, todavia, se essa pessoa desenvolveu Aids. Naquele mesmo ano, um marinheiro britânico de 25 anos faleceu com quadro clínico desconhecido, caracterizado por lesões de pele de cor púrpura, problemas respiratórios, fadiga extrema, perda de peso rápida, sudorese noturna e febre alta. Em sua necropsia foram

detectados sinais de citomegalovirose e pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*¹. Ainda em 1959, um haitiano de 48 anos, que havia imigrado para os EUA 30 anos antes, faleceu com quadro bastante similar ao do marinheiro inglês. No período compreendido entre o ano de 1959, com esses primeiros possíveis pacientes com Aids, e a eclosão da epidemia, em 1981, vários outros casos foram descritos em diversos locais do mundo ocidental, mais especialmente nos Estados Unidos. Tais registros, contudo, ocorreram de forma pontual. (Crewdson , 1987; Hooper , 1997; Sturken, 1997; Zhu *et al*, 1998).

Nos anos 80 do século passado, com a proliferação de casos nos países desenvolvidos, a Aids passou a ser um problema reconhecido e pesquisado no primeiro mundo; perfilou-se com características de “doença-cataclisma coletivo” (Herzlich e Pierret, 2005). Não foi, porém, apenas por suas grandes incidência e letalidade, principalmente naquele primeiro período da epidemia, que a Aids assumiu o local de destaque que ocupa até hoje. A Aids tornou-se prioridade internacional principalmente em virtude de seu significado simbólico; é uma das principais “doenças-metáfora” de nosso tempo (Sontag, 1989; Minayo, 2006).

Susan Sontag (1989) analisa que as metáforas militares, historicamente tão usuais no campo da saúde, atribuem de forma perversa a culpa pela introdução do “inimigo” na sociedade ao paciente, mesmo que ele permaneça sendo considerado uma “vítima”; tais metáforas conduzem, portanto, à estigmatização dos que estão doentes. Inicialmente enfocando o câncer, moléstia da qual padecia, a autora pretendeu afirmar que se tratava apenas de uma doença, e não de qualquer de suas grandes metáforas – maldição, castigo, vergonha. Percebe, no entanto, que nos últimos anos o câncer perdeu o *status* de “a doença mais temida de todas” para a Aids, cuja capacidade de estigmatizar é bem maior. Esta última apresentaria dupla genealogia metafórica: como microprocesso, assemelha-se ao câncer, como uma invasão; no que respeita à sua transmissão, lembra a sífilis, como poluição.

Marcelo Secron Bessa (1997), por outro lado, manifesta preocupação quanto à tendência de se incluir a Aids como apenas mais uma das pragas vividas pela humanidade, pois tal conduta poderia reforçar “maneiras funestas e perigosas de se perceber a doença”, identificada como um castigo àqueles que assumem condutas desviantes.

1 Anteriormente denominado *Pneumocystis carinii*.

De qualquer forma, as polêmicas coletivas geradas e a conseqüente diversidade simbólica da Aids fizeram com que ela se tornasse bem mais que uma simples doença, vindo a protagonizar debates inéditos nos mais diversos campos. O processo de construção do fenômeno social da Aids mostrou-se com abrangência muito maior do que a inicialmente imaginada, englobando os planos científico, econômico, moral e cultural; finalmente, não poderia deixar de ser expresso também na realidade política. A Aids colocou em jogo o interesse coletivo em nível global (Herzlich e Pierret, 2005).

A data oficial do início da epidemia é 5 de junho de 1981, quando os Centros para Controle e Prevenção de Doenças americanos (*Centers for Disease Control and Prevention – CDC*) descreveram, no seu periódico *Morbidity and Mortality Weekly Report*, cinco casos de pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* em jovens. (Centers for disease control and prevention, 1981).

Naquele ano, o estranho aparecimento desses casos de pneumocistose e Sarcoma de Kaposi em jovens nos Estados Unidos chamou a atenção dos pesquisadores para uma nova doença em surgimento, mas que já se apresentava em cerca de 100.000 pessoas de vinte diferentes países (Mann *et al*, 1993). Inicialmente, pelo fato de os primeiros casos serem descritos dentro da comunidade homossexual masculina americana, a doença foi denominada por expressões sempre relacionadas a esse grupo, como “câncer gay”, “pneumonia dos homossexuais”, ou GRID (*gay-related immune deficiency*), entre outros (Herzlich e Pierret, 2005); porém, após o registro de casos entre hemofílicos e heterossexuais usuários de drogas injetáveis, passou a ser conhecida pelo nome atual.

Tratava-se de uma síndrome caracterizada por quadro de imunodeficiência grave e que se manifestava entre grupos de pessoas com características epidemiológicas bem definidas. O diagnóstico deu-se, dessa forma, em virtude de suas características epidemiológicas singulares; antes mesmo que se descrevesse o agente etiológico ou que se soubessem detalhes acerca da fisiopatologia da doença, já era possível entender sua gravidade. A distribuição dos casos revelou uma provável etiologia viral; isso, no entanto, só veio a se confirmar em 1983, quando o grupo liderado por Luc Montagnier – do Instituto Pasteur de Paris – isolou de

linfócitos sanguíneos dos pacientes, o primeiro retrovírus² do grupo dos lentivírus humanos, denominado HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana (Barre-Sinoussi *et al*, 1983; Mims, 1995; Wigg, 2002). A descoberta gerou polêmica, especialmente por parte do grupo liderado por Robert Gallo (Gallo *et al*, 1984), mas foi certamente a primeira referência ao HIV.

A incidência era dezenas de vezes maior entre homens, principalmente homo ou bissexuais, hemofílicos, usuários de drogas injetáveis e alguns outros pequenos grupos específicos. Essa característica da epidemia levou à definição epidemiológica dos chamados “grupos de risco”, cujas conseqüências podem ser analisadas sob dois pontos de vista. Por um lado, isso permitiu que se direcionassem campanhas e ações de prevenção aos grupos com maior prevalência, possibilitando maior efetividade nas ações de prevenção inicialmente preconizadas; por outro lado, no entanto, tal concepção direcionou a preocupação com atitudes preventivas quase exclusivamente para grupos específicos, com conseqüente aumento da incidência de casos em pessoas não pertencentes a tais coletividades. No somatório final, no entanto, como apontam Ayres e colaboradores (2003), “o conceito de risco freqüentemente apresentou custos técnicos, sociais e políticos superiores a seus benefícios, no que se refere à prevenção”.

Tais definições, na verdade, vieram também satisfazer uma premência social de se formarem modelos que solucionassem o problema de uma nova patologia desconhecida e emergente. Segundo François Laplantine (1991):

“Cada sociedade, cada grupo social, cada indivíduo só retém um pequeno número de soluções entre aquelas possíveis. Em toda cultura, em um determinado momento, privilegia-se um certo número de representações ... em detrimento de outras representações ... Toda sociedade, toda época é obcecada pelo que considera causa por excelência da doença...”.

O mesmo autor (1991²) afirma que, “qualquer que seja a representação adotada, o que está sempre envolvido são as noções de responsabilidade, de justiça e de reparação, que são certamente noções sociais”. Assim, com relação à nova epidemia que surgia, as primeiras tentativas de explicação caracterizaram-se pela culpabilização individual de pessoas ou, posteriormente, de posturas individuais ou grupais.

² Vírus que contém um gene *pol* e, portanto, codifica a enzima transcriptase reversa, fabricando uma cópia de DNA a partir do RNA viral. A cópia de DNA é integrada ao genoma da célula hospedeira, formando um *pró-vírus*, com capacidade de gerar novas partículas virais (Mims, 1995).

Durkheim é reconhecido por enfatizar a primazia do domínio social ou coletivo em relação aos fenômenos individuais; pioneiro na abordagem das “representações coletivas” (Gomes *et al*, 2002), ressalta que o pensar e o agir coletivos são anteriores ao indivíduo e o influenciam. A teoria foi bastante trabalhada, especialmente nas últimas cinco décadas, a partir do trabalho de Moscovici sobre a representação social da psicanálise, com seus desdobramentos e as críticas que recebeu. Em abordagem antropológica do conceito, Claudine Herzlich esclarece que o discurso sobre saúde e doença está intimamente relacionado com o conjunto das construções mentais de expressão de uma coletividade, apresentando-se como via privilegiada de acesso às suas concepções e aos seus valores. Afirma que a interpretação coletiva da doença coloca em questão a própria ordem social (Herzlich, 2005).

No caso da Aids, esse processo social, político e cultural foi bastante condicionado pela ação da imprensa, que desde o início da epidemia impôs um arbitrário cultural, muitas vezes estabelecido pela tradução empobrecida dos vários discursos relacionados, inclusive o científico. Em especial na década de 80 do século passado, as representações sociais mais fortemente associadas à doença classificavam-na como uma “doença gay”, da “classe artística”, ou ainda como um “mal americano que chega ao País”. Era sempre relacionada a promiscuidade e tinha como fim inexorável uma morte devastadora (Valle, 2002; Herzliche e Pierret, 2005).

Como expõe Marita Sturken (1997), a representação da Aids veio somar a representação das doenças infecciosas com a das doenças sexualmente transmissíveis; inclui, portanto, a praga, a tuberculose, a lepra, a sífilis, bem como as imagens de insanidade e perversão relacionadas a um comportamento sexual desviante e exacerbado.

Valle (2002) descreve, em paralelo a isso, a “emergência de categorias identitárias referentes às pessoas com HIV e Aids”, em consonância com a análise de Goffman (1988) acerca da criação de identidades sociais e de sua representação por meio de termos metafóricos pejorativos. Entre elas, assumiu papel de relevo a categoria “aidético”, em consequência à sua grande abrangência.

“A representação cultural do aidético foi crucial para definir e categorizar a identidade social da pessoa soropositiva. De um lado, essencialmente genérica; por

outro, a categoria implicava a objetividade e a violência simbólica dos significados culturais de doença e morte, compreendidos num modo bastante negativo e associado com devastação corporal e uma finitude não desejada. Finalmente, o aidético era aquele que tinha passado sobretudo por uma trajetória moralmente condenada. Cabe lembrar os significados associados aos grupos de risco e à idéia central de promiscuidade.” (Valle, 2002)

Dessa forma, o perfil epidemiológico inicial sugeria que a transmissão da doença fosse conseqüente a práticas e hábitos de vida moralmente não aceitos pela sociedade, portanto desviantes. Esse conceito implicou estigmatização do paciente, com posturas de auto-isolamento e segregação social, afastando ainda mais o “cidadão comum” da realidade que surgia (Goffman, 1988; Matida, 2003; Villela, 2003).

Como as pessoas não adeptas de tais práticas estariam livres do risco de contaminação, houve considerável descaso das autoridades constituídas e da população geral em relação à epidemia, em contraposição à preocupação gerada nos meios acadêmicos e entre familiares e amigos de pacientes. Tal entendimento levou à ausência de respostas oficiais à epidemia, nos seus primeiros anos. Essa relutância em enfrentar a epidemia ocorreu desde o seu primórdio, inclusive no que diz respeito à definição de sua etiologia; aceitar que um novo vírus estivesse circulando implicaria a necessidade de abordar questões extremamente complexas em campos diversos, especialmente no da saúde pública; por esse motivo, até há pouco tempo esse fato foi questionado, inclusive por pesquisadores proeminentes (Sepkowitz, 2001).

No entanto, àquela época, a Aids concentrava-se nos estratos mais favorecidos da população e ocorria maciçamente em países desenvolvidos; a população inicialmente afetada consistia, portanto, principalmente de pessoas com maior nível de escolaridade e poder de reivindicação social. Em face da ineficácia das instituições oficiais em responder prontamente à demanda de ações concretas, ações populares desenvolveram-se com o intuito de diminuir a progressão da doença. Além disso, essas pessoas mais comumente afetadas no início pertenciam a grupos com acesso à mídia, como artistas, intelectuais ou minorias organizadas; por esse motivo, a mobilização envolveu desde o início os meios de comunicação (Herzlich e Pierret, 2005).

A Aids tornou-se, em pouco tempo, a doença mais estudada, alcançando prestígio internacional como prioridade. Nunca se descobriu tanto em tão pouco tempo sobre qualquer outra doença. Segundo Jane Galvão (2002), “passamos da noção de uma doença que afetava a

poucos, para um problema de segurança global”, conforme a Resolução 1308 da ONU, aprovada em julho de 2000.

Pode-se dizer, então, que a característica da resposta à epidemia de Aids consistiu em iniciar-se por uma importante mobilização social, especialmente por parte dos grupos mais afetados, definidos como “grupos de risco”. E foi principalmente em resposta a tais iniciativas que surgiram as políticas oficiais, com maior efetividade em termos populacionais.

A epidemia, no entanto, não se restringiu apenas àqueles primeiros padrões. Em pouco tempo já havia casos registrados em praticamente todas as regiões do globo, configurando uma pandemia. Mesmo áreas inicialmente poupadas, que chegaram a ser consideradas quase como imunes – como certas regiões do continente asiático –, atualmente apresentam quadro de epidemia crescente (Piot, 2002). Como afirmou Sturken (1997), de certo modo, todos estamos vivendo com Aids. Além disso, em pouco tempo, o perfil epidemiológico da Aids alterou-se sobremaneira.

O incremento na incidência entre pessoas de características distintas daquelas já descritas fez com que o conceito de “grupos de risco” se mostrasse inadequado. Haviam-se criado, também, muitos preconceitos em relação ao tema – vinculado a assuntos tabu como a sexualidade, o uso de drogas, a morte – e, conseqüentemente, aos pacientes portadores do HIV ou de Aids. Dessa forma, passou-se a utilizar o conceito de “comportamento de risco”, mais geral e mais próximo da realidade vivida (Sprinz *et al*, 1999).

Posteriormente, ainda em decorrência de novas alterações nas características epidemiológicas da doença, também este conceito foi substituído pelo de “situação de risco”, uma vez que se registraram aumentos importantes na prevalência entre grupos de pessoas que não se enquadravam nos comportamentos anteriormente tidos como de risco.

No início da década passada, Jonathan Mann e colaboradores (1993²) introduziram a noção de “vulnerabilidade”, bastante útil para a compreensão de vários processos relacionados à epidemia da Aids. Abordando questões socioeconômicas e culturais, além das relativas à ação programada de combate à Aids, o conceito vem sendo trabalhado e aprofundado desde então (Mann e Tarantola, 1996; Paiva, 2002; Ayres *et al*, 2003²). Mais do que a simples opção por um determinado tipo de comportamento, existe uma complexa conjunção de situações que

favorecem que pessoas as mais variadas se infectem com o HIV. Os autores descrevem, então, três instâncias que condicionam a situação de vulnerabilidade: individual, programática e social.

“O comportamento individual é o determinante final da vulnerabilidade à infecção pelo HIV; portanto, é necessário um enfoque no indivíduo, embora claramente não seja suficiente. O comportamento individual é tanto mutável quanto conectado socialmente, variando durante a vida da pessoa ... mudando em resposta à história e experiência pessoal e fortemente influenciado por indivíduos-chave (família, amantes, amigos), comunidades e entidades sociais e culturais mais abrangentes, como religiões e estados-nações. Portanto, ao avaliar a vulnerabilidade, é importante considerar a comunidade, além de fatores nacionais e internacionais, que possam influenciar a vulnerabilidade pessoal durante o curso de uma vida”. (Mann *et al*, 1993²)

O conceito de vulnerabilidade, portanto, tem por base o reconhecimento dos limites à liberdade individual para optar por determinada postura ou comportamento, em face da questões externas ao indivíduo (De Cock *et al*. 2002); por sua natureza coletiva, já que as dimensões institucionais e sociais apresentam-se como tão determinantes da realidade quanto a individual, a epidemia passa a ser caracterizada como um problema de saúde pública (Matida, 2003).

A mudança do perfil da população afetada pela Aids – condicionada por situações de vulnerabilidade – explicita a perversidade da epidemia. Como Herzlich e Pierret (2005) afirmam, “a Aids pode então se transformar em um outro tipo de metáfora: a da morte inevitável daqueles que não estão armados para viver”. O risco de contrair o HIV nessas populações ditas vulneráveis mostra-se oito a doze vezes maior que entre a população em geral (Ministério da Saúde, 2003).

Uma das questões principais relacionadas à vulnerabilidade diz respeito ao gênero, o que pode ser bem exemplificado pela situação na África subsaariana. Naqueles países, a prevalência de mulheres infectadas é bastante superior à de homens; mais que isso, a chance de uma adolescente do sexo feminino ser infectada chega a ser três a quatro vezes maior que a de um menino. Vários são os fatores que condicionam tal situação, a maior parte determinado por questões culturais e sociais (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2003).

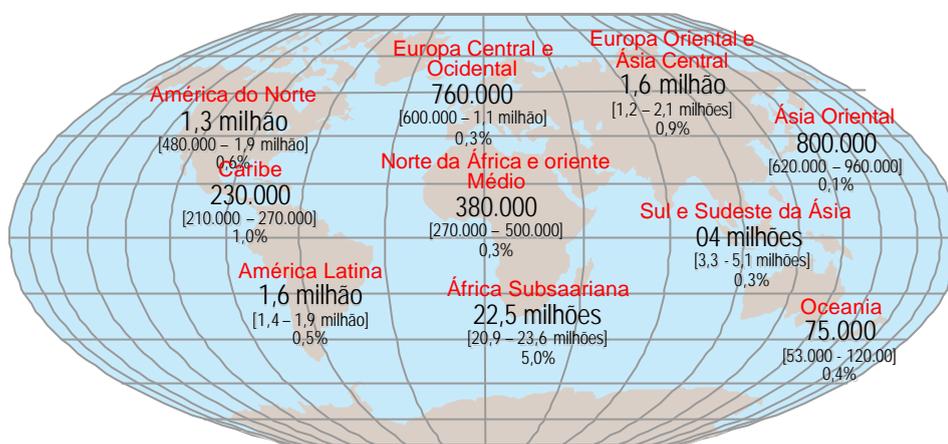
Nesse novo período da história da doença, em consequência às novas representações sociais surgidas, também a identidade do paciente com Aids alterou-se. Do conceito de *aidético* – considerado agressivo e pejorativo –, passou-se à concepção de *soropositivo assintomático, portador ou HIV-positivo*, termos advindos do vocabulário técnico e considerados mais adequados (Valle, 2002). A mudança no “rótulo social” utilizado visa à construção de uma representação menos inexoravelmente trágica para a doença e o doente (Goffman, 1988). Mais recentemente, vem-se utilizando prioritariamente a denominação *pessoa vivendo com HIV/Aids*.

2 Características epidemiológicas

Atualmente, a epidemia ocorre em todo o mundo, configurando-se como uma pandemia. Segundo dados da *Joint united nations programme on HIV/AIDS* – Unaid (2007), 33,2 milhões de pessoas viviam com o HIV em dezembro de 2007; 30,8 milhões eram adultos, dos quais, 15,4 milhões mulheres (Figura 1).

Estima-se que, a cada dia, mais de 6.800 pessoas se infectem com o HIV e que mais de 5.700 morram por Aids; este continua sendo o principal desafio que as doenças infecciosas impõem à saúde pública no mundo. Não obstante, alguns dados parecem apontar para um futuro mais promissor: o coeficiente de prevalência da infecção no mundo permanece estável, e em alguns países vem experimentando redução; a sobrevivência das pessoas vivendo com HIV/Aids vem aumentando, com diminuição do número de mortes associadas à Aids; o número de novas infecções no mundo vem decrescendo. Ainda assim, cabe ressaltar que o número de pessoas infectadas vem crescendo, especialmente em algumas regiões e países específicos. Por exemplo, na Europa Oriental, o número total de pessoas vivendo com HIV/Aids cresceu cerca de 150% nos últimos seis anos (*Joint united nations programme on HIV/AIDS*, 2007).

Número estimado de adultos e crianças vivendo com HIV e coeficiente de prevalência por região no mundo - 2007



Total: 33,2 (30.6 – 36.1) milhões

Figura 1 – Número estimado e coeficiente de prevalência de pessoas vivendo com HIV. 2007.

Fonte: Adaptado de Joint united nations programme on HIV/Aids (2007).

De acordo com o último levantamento da Joint united nations programme on HIV/Aids (2007), a epidemia vem assumindo dois padrões bem definidos: epidemia generalizada, acometendo globalmente a população de certos países concentrados na região ao sul do deserto do Saara; epidemia setorial, acometendo grupos específicos, aparentemente sob maior risco, nas demais regiões do Globo. Esse dado, todavia, deve ser analisado com prudência, em face dos riscos de se retomarem classificações preconceituosas e excludentes, como discutido anteriormente.

A maior parte dos casos ainda se encontra na África subsaariana, onde a taxa de prevalência em adultos é de 5,0%. No Caribe, apesar de o número absoluto ser relativamente pequeno, a prevalência mostra-se também bastante grande – 1,0% (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2007). Na América Latina, cerca de dois terços dos casos concentram-se nos grandes países – Argentina, Brasil, Colômbia e México –, mas a prevalência é maior nos pequenos países da América Central (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2006).

O coeficiente de incidência global apresentou um pico no final da década passada, superando três milhões de novas infecções por ano. Em 2007, a estimativa de novos casos no mundo foi de 2,5 milhões, sendo que 2,1 milhões em adultos. Essa redução evidencia tanto uma tendência natural da epidemia quanto o resultado dos programas de prevenção levados a cabo em todo o mundo. A Figura 2 ilustra a distribuição dos novos casos no mundo em 2007 (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2007).

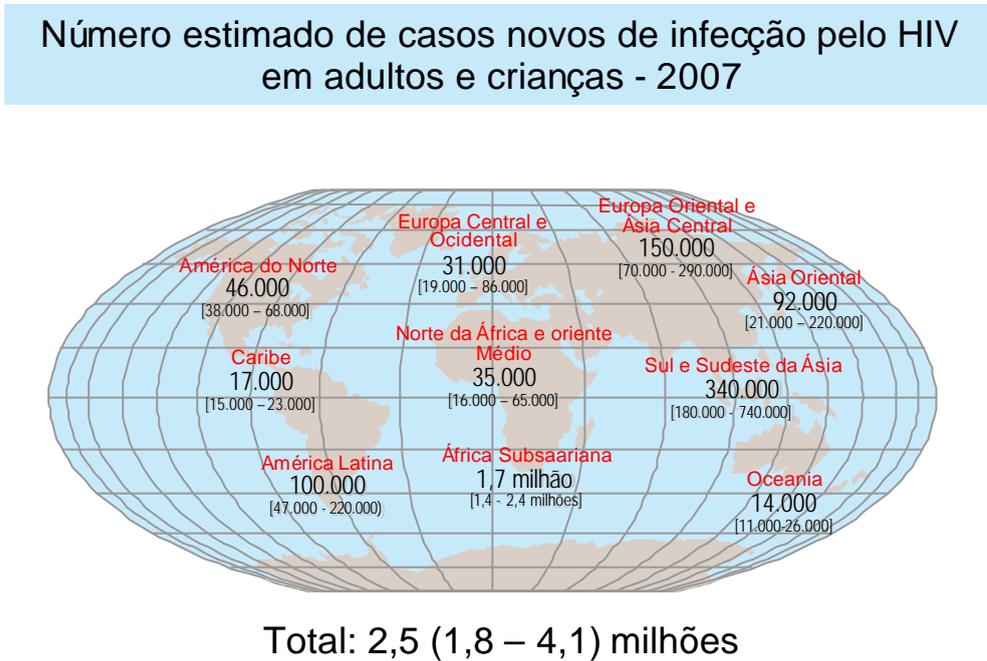


Figura 2 – Número de casos novos de infecções por HIV nas várias regiões do mundo. 2007.

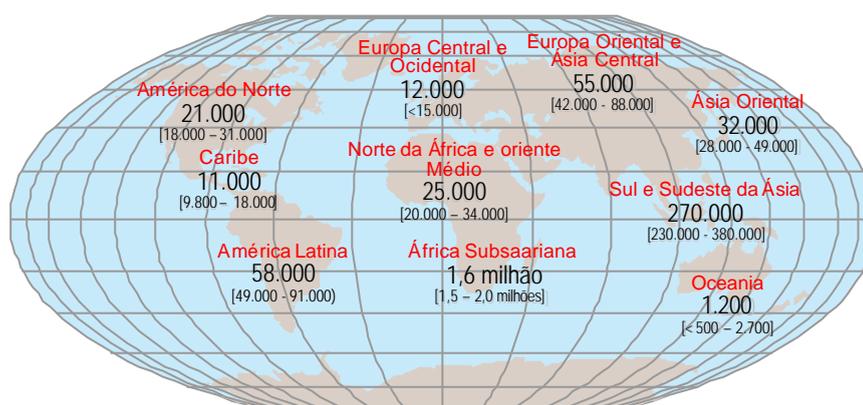
Fonte: Adaptado de Joint united nations programme on HIV/Aids (2007).

O número estimado de mortes por Aids em todo o mundo no ano 2007 foi de 2,1 milhões (Figura 3), sendo que 76% na África subsaariana. Nos últimos anos, foi registrado pequeno declínio no número de óbitos, em virtude do maior acesso ao tratamento anti-retroviral. Ainda assim, Aids continua sendo, uma das principais causas de mortes no mundo, sendo a mais freqüente na região subsaariana (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2007).

Além disso, existe tendência mundial de crescimento da prevalência de infecção por HIV em populações jovens, pobres e distantes dos grandes centros, apontando para outros fatores de vulnerabilidade social e programática.

O advento dos medicamentos anti-retrovirais foi outro fator que alterou o perfil epidemiológico da Aids, uma vez que hoje existe menor mortalidade por HIV/Aids, com conseqüente cronificação dos casos. No entanto, cabe ressaltar que o número de pacientes que deveriam fazer uso da medicação no mundo é bastante superior ao dos que efetivamente têm acesso aos remédios (Ministério da Saúde, 2003).

Número estimado de óbitos causados pela Aids em adultos e crianças - 2007



Total: 2,1 (1,9 – 2,4) milhões

Figura 3 – Número de óbitos por Aids. 2007.

Fonte: Adaptado de Joint united nations programme on HIV/Aids (2006).

Assim, a epidemia, na atualidade, caracteriza-se por atingir mulheres, pessoas pobres, jovens, pessoas que moram fora dos grandes centros urbanos, e comporta-se como uma doença crônica.

2.1 A situação no Brasil

Os primeiros casos de Aids no Brasil remontam ao ano de 1982, quando alguns pacientes foram diagnosticados. Há menção de um caso ocorrido em 1980, que foi a óbito no mesmo ano, porém só notificado anos depois (Galvão, 2002). A difusão da epidemia deu-se, inicialmente, nas regiões metropolitanas do centro-sul do país; no entanto, ainda na primeira metade da década de 80, estendeu-se para as diversas macrorregiões nacionais (Ministério da Saúde, 1998). Também no Brasil as tendências assinaladas acima têm-se definido. A Aids tornou-se, nestas mais de duas décadas de história, um dos principais problemas de saúde enfrentados pelo país, com grande impacto social (Parker, 1997).

Ao mesmo tempo em que vem atingindo pessoas mais novas, nos últimos anos vem-se observando também um aumento na prevalência em pessoas na sexta e na sétima década de vida. Na faixa etária de 50-59 anos, a taxa de incidência entre os homens passou de 18,2 para 29,8 por 100.00 habitantes; entre as mulheres, de 6,0 para 17,3. Considerando as pessoas com mais de 60 anos, passou de 5,9 para 8,8 entre os homens; nas mulheres, de 1,7 para 4,6 (Ministério da Saúde, 2007¹).

O último Boletim Epidemiológico Aids/DST, publicado pelo Ministério da Saúde em abril de 2007 (Ministério da Saúde, 2007), traz os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) até 30 de junho de 2006, além dos dados dos Sistemas de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) e de Informações sobre Mortalidade (SIM). Os dados, no entanto, devem ser analisados considerando os atrasos na notificação.

A estimativa de prevalência do HIV entre os indivíduos de 15 a 49 anos, considerando dados do ano 2004, é de 0,61%. O número estimado de mulheres é de cerca de 209.000 (0,42%); entre os homens, 341.600 (0,80%) (Ministério da Saúde, 2007).

Entre 1980 e junho de 2006, foram registrados 433.067 casos de Aids no Brasil. Até 2005, houve 183.074 óbitos, com taxa de mortalidade específica de 6,0/100.000 habitantes. Atualmente, o maior número de casos se concentra no Sudeste (62,3%), seguido do Sul (17,9%), do Nordeste (11%), do Centro-Oeste (5,6%) e do Norte (3,2%) (Ministério da Saúde, 2007).

A taxa de incidência no ano 2003, cujos dados já estão consolidados, foi de 20,7/100.000 habitantes – 25,4 em homens e 16,1 em mulheres, com razão de sexo de 1,5 homem para cada mulher. O Sul apresenta a maior taxa de incidência do País, porém com tendência a desaceleração (Ministério da Saúde, 2007). De todas as regiões brasileiras, o Sudeste é a única que apresenta tendência consistente de queda no coeficiente de incidência. A Figura 4 apresenta a evolução da taxa de incidência no período compreendido entre os anos 1986 e 2003 (Ministério da Saúde, 2005).

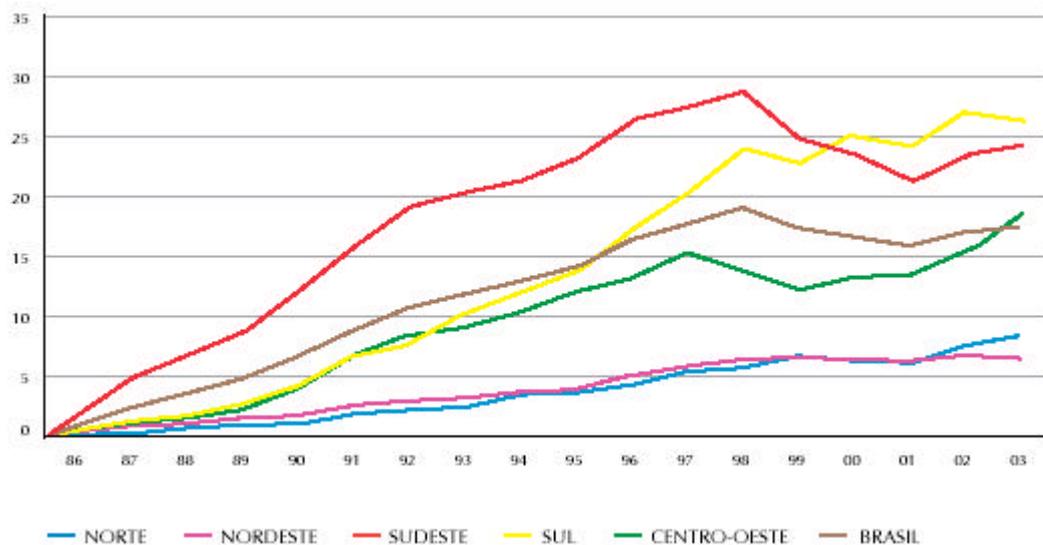


Figura 4 – Coeficiente de incidência (por 100 mil hab.) de Aids, segundo região de residência por ano de diagnóstico. Brasil, 1986-2003 (Casos notificados no SINAN e registrados no SISCEL até 30/06/04).

Fonte: Ministério da Saúde, 2005.

A grande maioria dos pacientes tem entre 20 e 49 anos. Entre as mulheres, existe tendência bastante clara de crescimento da incidência na quinta década de vida. Além disso, há também tendência de aumento proporcional da transmissão heterossexual, com redução importante dos casos por uso de drogas injetáveis (Ministério da Saúde, 2007).

A taxa de mortalidade apresentou pico nos anos 1995 e 1996, com redução expressiva após o início do tratamento anti-retroviral potente, que associa ao menos três drogas diferentes. A Figura 5 apresenta a evolução da taxa de mortalidade no período compreendido entre os anos 1986 e 2003 (Ministério da Saúde, 2005).

Além da utilização dos bancos de dados anteriormente citados, várias metodologias vêm sendo desenvolvidas no Brasil para avaliar a progressão da epidemia. O projeto “Vigilância do HIV por Rede-Sentinela Nacional” consiste em estudos transversais repetidos periodicamente com subgrupos populacionais específicos, denominados “Populações Sentinela”.

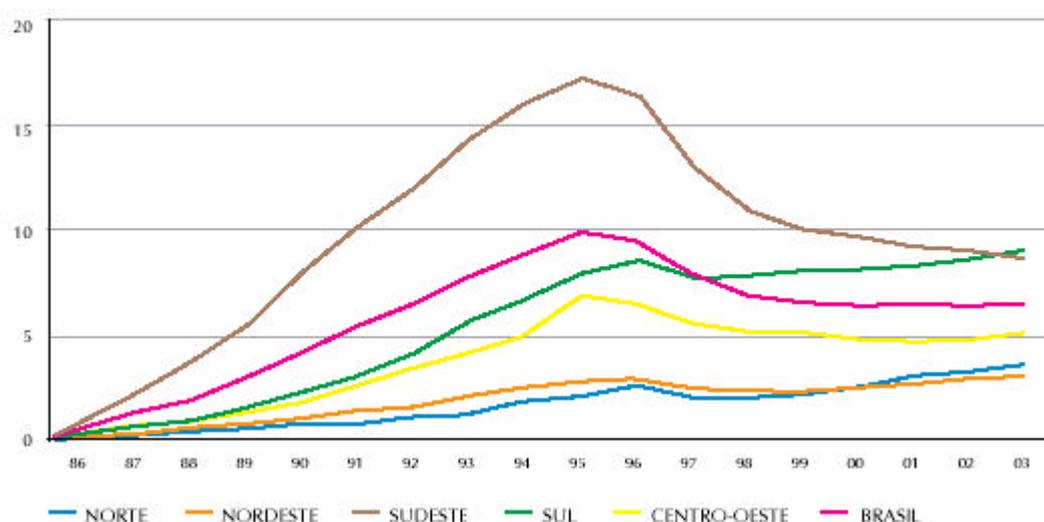


Figura 5 - Coeficiente de mortalidade (por 100 mil hab.) por Aids, segundo região de residência por ano do óbito. Brasil, 1986-2003

Fonte: Ministério da Saúde, 2005

Inicialmente, as populações avaliadas eram os pacientes atendidos em clínicas de DST, os usuários de serviços de pronto-socorro e as parturientes atendidas em estabelecimentos públicos de saúde. No entanto, desde 2000, apenas o grupo das parturientes vem sendo estudado, por representar de forma mais fidedigna a prevalência na população feminina. O

estudo vem sendo feito, desde então, com periodicidade bienal (Szwarcwald, 2006). As ações nessa área têm resultado em melhoria da qualidade do serviço de pré-natal oferecido, com aumento do número de diagnósticos e diminuição da transmissão vertical (Díaz-Bermúdez & Seffner, 2006)

2.2 A situação no Distrito Federal (DF)

O primeiro caso de Aids diagnosticado no Distrito Federal ocorreu em 1985. Inicialmente, a epidemia predominava entre moradores do Plano Piloto, com elevado nível de escolaridade e comportamento homossexual ou bissexual. No entanto, após alguns anos, essa situação alterou-se. Seguindo a tendência internacional já mencionada, houve incremento na incidência de novos casos na população residente em regiões de características socioeconômicas menos privilegiadas, com nível de escolaridade mais reduzido e com comportamento heterossexual (Lopes, 1998).

O número de casos novos de Aids e de óbitos, bem como os coeficientes de incidência e de mortalidade por Aids no DF ao longo do tempo estão ilustrados nas Figuras 6 e 7.

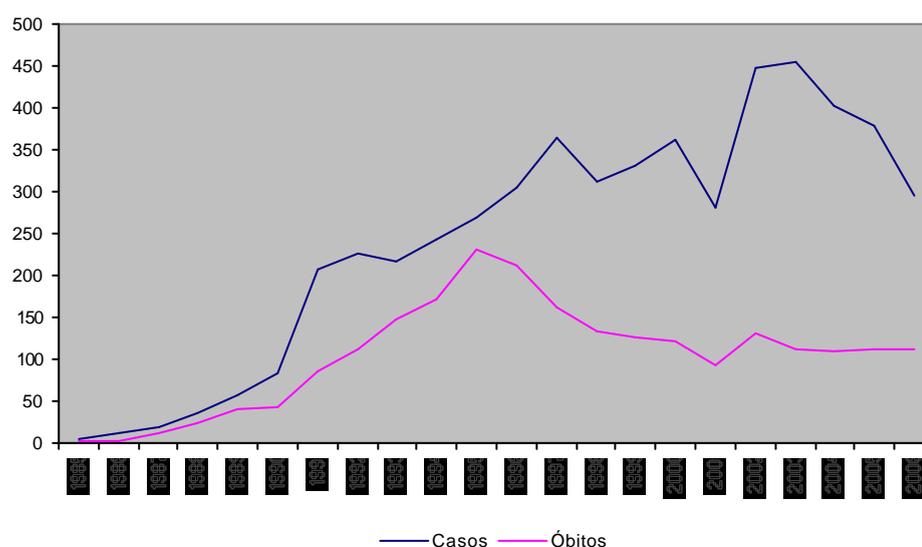


Figura 6 - Casos novos de Aids por ano de diagnóstico e óbitos por Aids por ano do óbito. Distrito Federal - 1985 a 2006.

Fonte: Governo do Distrito Federal, 2007

Em 2006, a categoria de exposição mais freqüente no DF foi por contato heterossexual (45,6%), seguida de homossexual masculino (18,2%), bissexual masculino (10,1%) e usuário de droga injetável (6,1%). Desde 2004, não houve casos diagnosticados em hemofílicos ou por transfusão de sangue; ainda, em 2007, até 31 de julho, nenhum caso de transmissão vertical foi notificado (Governo do Distrito Federal, 2007).

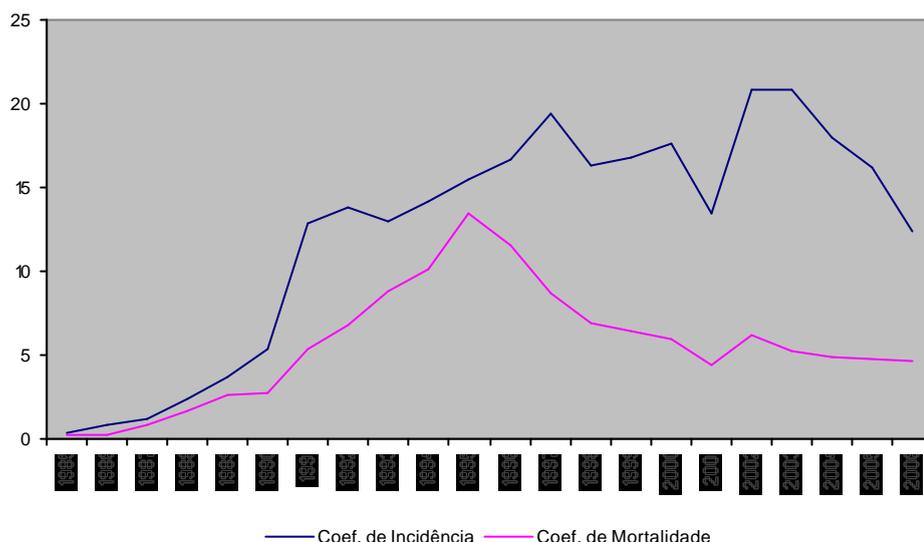


Figura 7 - Coeficiente de incidência de Aids por ano de diagnóstico e coeficiente de mortalidade por Aids por ano do óbito. Distrito Federal - 1985 a 2006.

Fonte: Governo do Distrito Federal, 2007

Por região do DF, nos últimos anos o coeficiente de incidência de Aids foi maior na Asa Norte, no Cruzeiro, na Candangolândia, no Guará, no Lago Norte e em Taguatinga. Existe ainda grande freqüência de pessoas moradoras fora do DF; nos últimos quatro anos, 21,4 % dos casos diagnosticados aqui eram provenientes de outros estados, principalmente Goiás (Governo do Distrito Federal, 2007).

A Figura 8 ilustra a distribuição do número de casos novos de Aids no DF em 2006 por sexo e idade. A incidência no sexo masculino foi maior que no feminino em todas as faixas etárias, exceto menores de quatro anos e entre 50 e 54 anos. Não houve nenhum registro em pessoas com cinco a 14 anos. Já a Figura 9 mostra a incidência por sexo e a razão de sexo (masculino/feminino) dos casos novos desde o início da epidemia no DF. A proporção masculino/feminino entre os casos de Aids caiu de oito – em 1997, quando foram registrados

os primeiros casos em mulheres no DF – para dois no ano 2000. Após essa queda, manteve-se em torno de 2,1 a 2,3 de 2001 a 2005, quando voltou a cair, chegando a 1,8 em 2006 (Governo do Distrito Federal, 2007).

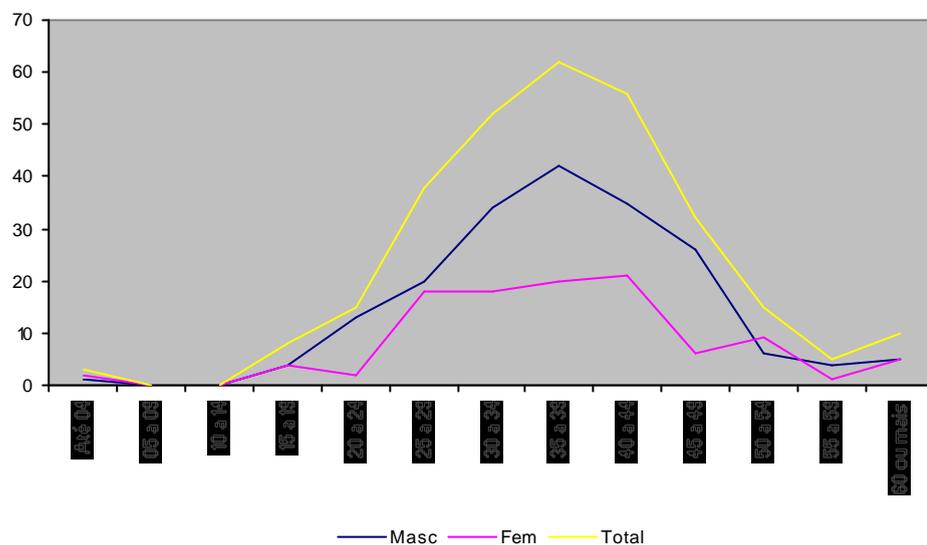


Figura 8 - Casos novos de Aids por faixa etária e sexo. Distrito Federal – 2006. (Dados provisórios e parciais digitados até 31/07/2007 e obtidos das fichas de notificação/investigação de casos).

Fonte: Governo do Distrito Federal, 2007.

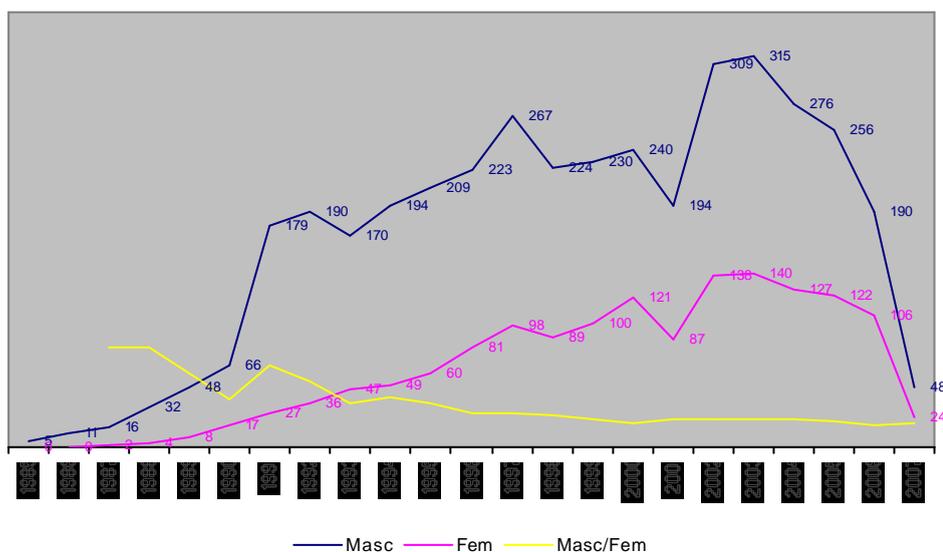


Figura 9 - Casos novos de Aids por sexo e razão masculino/feminino, segundo ano de diagnóstico. Distrito Federal – 1985 a 2007. (Dados provisórios e parciais digitados até 31/07/2007 e obtidos das fichas de notificação/investigação de casos).

Fonte: Governo do Distrito Federal, 2007.

Finalmente, o número de gestantes soropositivas sofreu também diminuição, 60 e 55 casos nos anos 2005 e 2006, respectivamente. Além disso, diferentemente dos anos anteriores, nos últimos dois anos, a maior parte das gestantes portadoras do HIV já sabiam de sua condição sorológica antes de engravidar (Governo do Distrito Federal, 2007).

3 Políticas públicas referentes à Aids

As respostas à Aids necessitam adaptar-se constantemente às inúmeras mudanças que surgem. Com maior ou menor prontidão, vêm sendo desenvolvidas políticas nacionais e internacionais que visam ao controle do avanço da epidemia. Vale ressaltar o fato de serem necessárias políticas e iniciativas de caráter supranacional, tanto pelas características da doença quanto em decorrência do atual movimento de globalização política, econômica e cultural por que passamos, que facilita a propagação de epidemias.

Em todo o mundo, as ações de combate vêm sendo implementadas em paralelo ao próprio processo de estruturação institucional, já que as novas demandas se mostram muitas vezes como uma emergência; isso, por vezes, implica respostas menos eficientes, justamente em consequência ao seu caráter emergencial. Dessa forma, é fundamental desenvolver estruturas com poder político efetivo que centralizem a coordenação das ações de resposta à epidemia, ainda que elas devam ser preferencialmente levadas a cabo de maneira descentralizada (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2002).

Um ponto crucial na definição das políticas públicas em reação à epidemia de Aids é o fato de ela conviver com outras situações de alta prevalência e que também representam importante risco para a população, especialmente nos países em desenvolvimento. Grandes endemias regionais persistem como desafio à saúde pública. Em associação a isso, epidemias novas (emergentes) ou antigas, anteriormente consideradas controladas (reemergentes), voltam a tomar vulto. Cabe ressaltar que também isso apresenta relação com o surgimento da Aids, por favorecer o desenvolvimento de doenças oportunistas, como a tuberculose, entre outras.

Por esse motivo, são constantes e pertinentes os questionamentos quanto aos vultosos gastos governamentais destinados ao controle da Aids, não apenas no Brasil, mas em todo o mundo.

Tais questionamentos, associados ao fato de o combate ao HIV demandar ações sociais não apenas ligadas à área da saúde, remetem à necessidade premente de debates intersetoriais, incluindo vários segmentos da sociedade, com vistas à definição de prioridades.

Como consequência, nota-se, atualmente, disposição cada vez maior dos líderes de governo dos países mais afetados em se comprometer com o combate à epidemia, descaracterizando a visão até então hegemônica de que se tratava de um problema meramente de ordem técnica ou da área de saúde. Como exemplo, citamos os Chefes de Estado de vários países africanos, como Mali, Nigéria, Ruanda, África do Sul e Uganda, que se uniram para formar o “Aids Watch Africa”, ou o Presidente ucraniano – Leonid Kuchma, que declarou 2002 como o “Ano contra Aids” para seu país, entre outros (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2002).

Tal comprometimento dos líderes de governo é fundamental, ao reforçar a pressão política para a participação de áreas governamentais distintas da área de saúde. De fato, a política de combate à Aids, em muitas nações, passa a vir atrelada à própria política de desenvolvimento dos países. E esse comprometimento político, que se vem estendendo para o primeiro escalão de seus governos e para lideranças locais, já demonstra resultados, como em alguns países africanos ou da Europa Oriental (Joint united nations programme on HIV/Aids, 2002).

É importante ressaltar que grande parte das políticas públicas referentes ao combate ao HIV ocorre em parceria com movimentos sociais. Muitas vezes, surgem como resposta às suas reivindicações ou consistem na associação de ações governamentais às iniciativas prévias de mobilização dos setores da sociedade, como instituições religiosas ou culturais, grupos comunitários, associações de empregados ou empregadores ou organizações não-governamentais (ONG). É necessário, portanto, compatibilizar as várias iniciativas governamentais e populares, algumas já de longa história, com o intuito de evitar choques de conduta ou de conceitos, prejudiciais ao bom funcionamento do sistema.

3.1 A situação no Mundo

O combate à epidemia de Aids tornou-se uma prioridade internacional. Observam-se hoje políticas macrorregionais, englobando regiões com perfis epidemiológicos semelhantes, com

o intuito atingir maior efetividade em suas ações de controle. Organizações internacionais empenham-se em propiciar opções de iniciativas para as mais diversas situações, desenvolvendo pesquisas regionais e programas políticos para as regiões necessitadas. Além disso, a premência da situação impulsionou a disponibilização de várias fontes de financiamento internacionais, que proporcionaram tanto ações de combate quanto disponibilização dos medicamentos anti-retrovirais nos países em desenvolvimento.

A primeira iniciativa institucional da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o controle da epidemia deu-se em 1986, quando estabeleceu um programa para tratar de HIV/Aids, denominado Programa Especial de Aids, coordenado por Jonathan Mann. Em 1987 esse programa foi transformado no Programa Global de Aids, que foi responsável, até 1995, pela implantação de uma estratégia global de enfrentamento da epidemia, baseada, principalmente, na criação de programas nacionais de Aids. Em 1996, esse programa foi transformado no Un aids (Joint united nations programme on HIV/Aids), que inclui várias instituições³ e persiste até os dias atuais (Galvão, 2000).

Em 2001, a ONU realizou a Sessão Extraordinária da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre HIV e Aids – Ungass HIV/Aids. Como resultado, foi produzida a Declaração de Compromisso sobre HIV e Aids, documento de consenso entre os 189 países membros e que pactua princípios essenciais para uma resposta efetiva à pandemia. O documento reconhece as desigualdades que implicam maior vulnerabilidade de populações ou regiões do Globo e afirma a responsabilidade dos governos na garantia de acesso ao tratamento e à prevenção, apesar de admitir que os resultados esperados não poderão ser alcançados sem a participação de toda a sociedade. Com vistas a alcançar os objetivos propostos, destaca a necessidade de nova ética e novos valores no exercício do poder, relacionando saúde e direitos humanos (Díaz-Bermúdez & Seffner, 2006; Granjeiro *et al*, 2006; Paiva *et al*, 2006).

Nos anos subseqüentes, as avaliações do programa demonstraram grandes diferenças nacionais, que dificultam tanto a efetividade das ações quanto as suas próprias avaliações. No entanto, ficou evidente que os desafios atuais são ainda maiores que os originais, de 2001. Em

³ OMS; Banco Mundial; Fundo de População das Nações Unidas (FNUAP); Fundo das Nações Unidas para a infância (Unicef); Organizações das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco) e Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).

geral, os governos não estão fomentando ações de promoção dos direitos humanos nem sendo efetivos no combate à epidemia (Granjeiro *et al*, 2006).

Atualmente, algumas regiões apresentam incidência especialmente elevada de Aids. A África subsaariana, a região central da Ásia e países como Índia e China parecem viver o início da epidemia, demandando atenção especial (Fauci, 2003). Os programas de combate à epidemia de Aids, contudo, vêm-se disseminando por quase todos os países, inclusive nestes. Com efeito, ainda que muitos dos programas se encontrem em seus estágios iniciais, nas primeiras fases do plano, já estão iniciados. A resposta europeia é variada, conforme a situação de prevalência nos distintos países; especial atenção merecem os países da Europa do Leste, que também apresentam alta incidência. Nas américas, em geral, as respostas vêm sendo bem conduzidas, porém também com algumas exceções.

3.2 A situação no Brasil

O Brasil é o país em desenvolvimento com resposta mais precoce e efetiva contra a disseminação do HIV, porém ainda assim apresenta grande prevalência.

A situação do Brasil assemelha-se, em vários pontos, à que foi descrita para outros países. Também entre nós, a iniciativa de responder à epidemia coube à sociedade civil, e continua ainda hoje sendo em muito levada à frente por esse setor, que se articula de maneira íntima com o governo. Uma característica da resposta à epidemia é o trânsito das lideranças entre a sociedade civil e os órgãos governamentais (Díaz-Bermúdez & Seffner, 2006); são especialmente ativos os grupos que representam pessoas vivendo com HIV/Aids, homossexuais masculinos e femininos, travestis, feministas e organizações religiosas (Galvão, 2002²). Trata-se de ações complexas e dinâmicas que visam a responder às várias demandas, que surgem de forma intensa e diversificada, normalmente impossibilitando qualquer ação de avaliação ou controle (Parker, 1997).

Parker (1997) analisa a história da Aids no Brasil, afirmando que ela se desenvolveu em paralelo à evolução política do país nas últimas décadas. Descreve algumas fases distintas, que coincidem com principais momentos que o país vem atravessando.

A primeira fase da resposta política à Aids data de 1982, prolongando-se até 1985. Nesse primeiro momento, fundaram-se as primeiras ONG relacionadas à epidemia, e ocorreram as primeiras reuniões no Ministério da Saúde visando à criação de um Programa Nacional de Aids. Nota-se uma resposta bem estruturada no Estado de São Paulo, por meio de Secretaria Estadual de Saúde, porém com concomitantes “negação e omissão generalizadas por parte da maioria das autoridades governamentais, especialmente na esfera federal, junto com uma onda moral de pânico, medo, estigma e discriminação” (Parker, 1997).

A mobilização comunitária, crescente também no Brasil, forçou a criação de um primeiro Programa Nacional de Aids no nível federal. Tal iniciativa caracterizou o segundo momento histórico de resposta política à Aids, que se estendeu até 1990, sendo marcado por uma abordagem técnica e pragmática. Utilizaram-se inicialmente as estruturas e iniciativas já existentes nos Estados. No entanto, com o aumento da centralização no nível ministerial, conflitos entre os níveis de governo foram-se desenvolvendo. Iniciativas por parte da sociedade civil começaram a combater a tendência oficial de negação então vigente. Várias novas ONG surgiram, atuando na divulgação de informações e de pressão política sobre os órgãos envolvidos. Em especial, nesse período, iniciou-se a mobilização de pessoas portadoras do HIV, que passaram a reivindicar seus direitos.

Uma terceira fase pode ser associada ao período do Governo Collor, que se estende de 1990 a 1992, quando o Programa Nacional de Aids foi desestruturado, com o conseqüente surgimento de antagonismos e conflitos entre o programa e as outras instâncias envolvidas no combate à epidemia. Retorna a característica de prosperarem ações implementadas pela sociedade civil, sem a respectiva contrapartida oficial, comprometendo a efetividade das ações. Um fato exemplificativo da situação dessa época, ainda segundo Parker (1997), consiste na recusa do país em participar de um programa de testagem de vacinas promovido pela OMS, com a justificativa de que o Brasil não seria utilizado como “cobaia”.

Nova fase inicia-se após a saída do presidente Collor, com a reorganização do Programa Nacional de Aids e a reestruturação das respostas oficiais ao quadro. Nesse período, ocorre um grande esforço em se tentar restabelecerem os mecanismos de diálogo e cooperação entre os atores envolvidos. Parker conclui sua análise nesse período, que era aquele vivenciado no momento de sua publicação – o ano de 1997.

Segundo Jane Galvão (2000), o período de 1992 a 1996 caracteriza-se por maior participação dos poderes públicos, com transformação nas respostas nacionais à epidemia; passa a existir maior colaboração entre as ações oficiais e as entidades atuantes em HIV/Aids. Nesse período, foram marcantes alguns fatos, como falecimento de algumas personalidades de liderança; além disso, projetos de atuação com diversas fontes de financiamento foram criados e novas organizações atuantes surgiram no cenário da Aids. Em relação ao setor público, o Projeto de Controle da Aids e DST, bem como as alterações na coordenação do Programa Nacional de Aids permitiram maior resolutividade dos programas. Além disso, vem assumir importância capital o custeio das medicações anti-retrovirais pelo Ministério da Saúde, iniciado em 1991 com a zidovudina (AZT), porém intensificado a partir de 1996, com a distribuição dos inibidores da protease.

A partir de então, pode-se individuar um novo período, caracterizado principalmente pelo advento de novas drogas anti-retrovirais mais eficazes. Em face do custeio governamental, o amplo acesso da população ao tratamento permitiu mudança profunda no perfil da epidemia. Os portadores de HIV apresentam cada vez maior sobrevida, conseguindo em grande número de casos controlar a progressão da doença, que passa a ser encarada como crônica.

3.3 Política de medicamentos

Em 1988, o Ministério da Saúde iniciou a distribuição pública dos medicamentos utilizados para o tratamento de doenças oportunistas relacionadas ao HIV/Aids (Galvão, 2002²). Àquela época, o sistema público ainda não propiciava a distribuição gratuita do AZT – primeiro anti-retroviral desenvolvido para o combate do HIV – ainda que ele já estivesse sendo comercializado desde 1987.

Isso só veio a ocorrer em 1991, paradoxalmente durante o governo Collor, quando o Brasil iniciou a distribuição do AZT, além do ganciclovir e da pentamidina (Galvão, 2000). Essa atitude gerou, inicialmente, grande preocupação na comunidade internacional, que preconizava fossem os recursos existentes nos países em desenvolvimento concentrados na área de prevenção. Questionava-se, ainda, a possibilidade de o país manter o custeio de tal

tratamento em longo prazo, temendo que um possível corte do benefício pudesse levar a que grande contingente de pessoas abandonassem o tratamento, gerando cepas resistentes do HIV. Tal preocupação, no entanto, não se confirmou; desde aquele ano, o Brasil vem distribuindo gratuitamente os medicamentos anti-retrovirais. Em 13 de novembro de 1996, tal compromisso tomou forma de lei, a Lei nº 9.313/1996, que assegura aos portadores do HIV e aos doentes de Aids distribuição gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de toda a medicação necessária a seu tratamento.

A introdução dessa política implicou grande diminuição da mortalidade relacionada ao HIV no País. De 1995 a 2000, o número de mortes por Aids no Município de São Paulo foi reduzida em 54%, enquanto no Município do Rio de Janeiro caiu cerca de 73% (Galvão, 2002²)

Houve também grande redução dos custos com internações e tratamento de doenças oportunistas; no entanto, o incremento no número e na diversidade de drogas disponíveis no mercado, em especial dos inibidores de protease, onerava sobremaneira os cofres públicos. Como forma de tornar o custeio auto-sustentável, definiu-se uma política de produção local de medicamentos, negociação diferenciada de preços junto aos laboratórios produtores e flexibilização de patentes.

Alguns anti-retrovirais já vêm sendo fabricados no território nacional há vários anos; o AZT foi o primeiro, iniciando sua produção em 1993. Apesar disso, considerando o elevado custo de alguns medicamentos em especial, o Brasil anunciou em 2001 a possibilidade da quebra das patentes. Mesmo antes de se concretizar, a ameaça possibilitou redução no custo de alguns medicamentos em até 80%, comparando entre os anos de 1996 e 2001 (Figura 10); demandou, porém, grande negociação política e econômica, em face dos tratados internacionais de propriedade intelectual e industrial (Ministério da Saúde, 2002²). Até o momento, o único caso de licença compulsória ocorreu em 2007, com o Efavirenz.

Atualmente são distribuídos 16 anti-retrovirais. Desses, oito são fabricados no País (Ministério da Saúde, 2003). Estima-se que, no final de 2007, cerca de 180.000 pessoas estavam fazendo uso dessas medicações no Brasil (Ministério da Saúde, 2007⁴).

É importante salientar a boa resposta ao tratamento anti-retroviral, mesmo no mundo em desenvolvimento, justificando a manutenção dessa política em nível global. O receio da comunidade internacional, anteriormente mencionado, dizia respeito não apenas à viabilidade da política de distribuição gratuita de medicamentos, mas também a tantos outros fatores socioeconômicos que dificultariam a adesão ao tratamento nos países pobres. Apesar disso, a realidade demonstrou sua efetividade mesmo sob tais condições. Ivers e colaboradores (2005) conduziram revisão de vários artigos produzidos em países pobres sobre a efetividade do tratamento, encontrando resultados semelhantes aos encontrados nos países desenvolvidos. Também Mills e colaboradores (2006), comparando os resultados de 31 estudos realizados em países da América do Norte com os de 27 de países da África subsaariana, encontraram níveis de adesão superiores no continente africano. Em nosso meio, Tuboi e colaboradores (2005), em estudo de coorte retrospectiva, demonstraram que os resultados clínicos da terapia anti-retroviral em pacientes de Porto Alegre foram semelhantes aos descritos em países desenvolvidos.

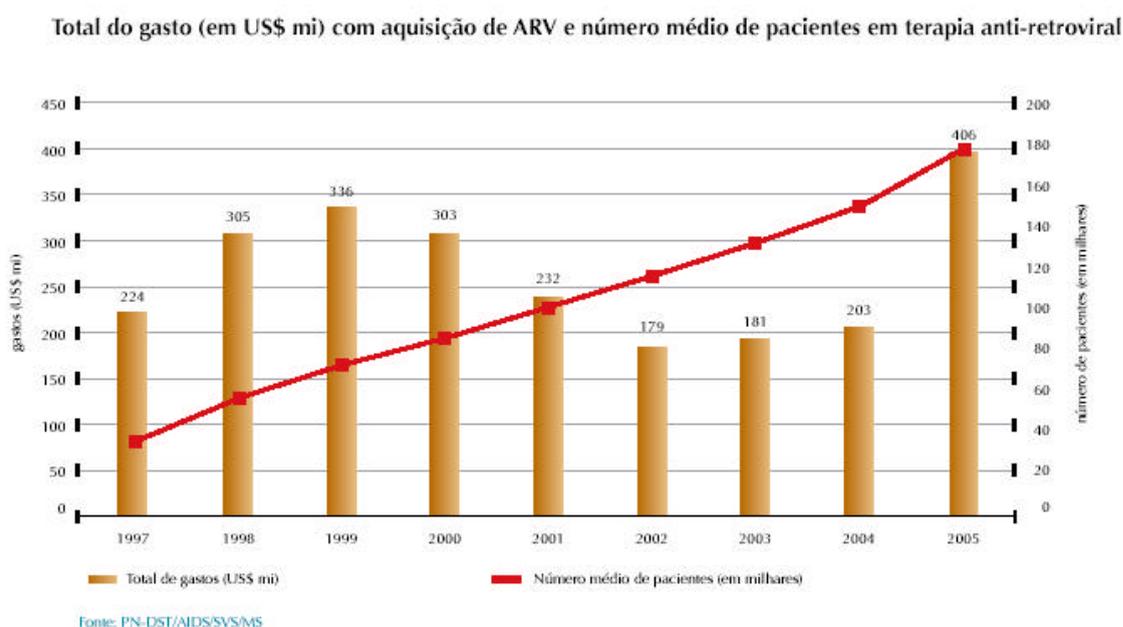


Figura 10 – Evolução do gasto com medicamentos anti-retrovirais, no período de 1997 – 2005.

Fonte: Ministério da Saúde, 2005.

3.4 Programa Nacional de Aids

A política de distribuição de medicamentos representa um dos principais alicerces da política nacional de combate à epidemia de Aids no Brasil, porém está situada dentro de um espectro maior de iniciativas e decisões políticas e econômicas. Como já analisado anteriormente, as primeiras iniciativas oficiais de resposta à epidemia de Aids surgiram timidamente em nível estadual, só vindo a se organizar como política nacional no final da década de 80. Ainda assim, a política nacional brasileira de combate à Aids encontra-se entre as pioneiras no Globo.

Em 02 de maio de 1985, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 236, que estabeleceu as diretrizes para o “programa de controle da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou Aids”, sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Em 1986 a Aids passou a ser uma doença de notificação obrigatória, em 1987 foi realizado um diagnóstico da situação da epidemia em vários estados e, em 1988, foi criado o Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) pelo Ministério da Saúde.

Jane Galvão (2000) lista várias diferentes denominações para o programa entre 1987 e 1997, o que ilustra a dificuldade de definições acerca do tema, bem como a grande movimentação política associada⁴. Nesse período, que pode parecer mais conturbado quando se avalia a grande quantidade de ministros da saúde que se revezaram (mais de dez ministros), houve somente três diferentes coordenadores do programa, o que demonstra, ao mesmo tempo, a relativa estabilidade deste, porém a sua desconexão da área de saúde como um todo.

⁴ (1) 1987: Programa Nacional de Controle de DST/aids, subordinado à Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde; (2) 1987: Divisão Nacional de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis e SIDA/aids, subordinado à Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde; (3) 1988: Divisão de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde/SNPES; (4) 1989: Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à SNPES; (5) 1990: Divisão de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à Secretaria Nacional de Assistência à Saúde/SNAS; (6) 1990: Coordenação de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à SNAS; (7) 1991: Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à SNAS; (8) 1993: Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à Fundação Nacional de Saúde; (9) 1994: Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, subordinado à Secretaria de Assistência à Saúde/SAS; (10) 1997: Coordenação Nacional de DST e aids, subordinada à secretaria de Projetos Especiais de Saúde.

O HIV acompanhou o período de discussão da reforma sanitária no Brasil, presenciando o lançamento das bases do SUS – desde o Sistema Único Descentralizado de Saúde (SUDS), até a situação atual – sem jamais se integrar plenamente no sistema público (Galvão, 2000; Lindner, 2003; Matida, 2003). Gozando de particularidades que o destacam da realidade global da saúde no país, o programa de combate à Aids desenvolveu-se em paralelo ao sistema. Essa talvez possa ser a principal crítica à política nacional de Aids, porém deve ser analisada criteriosamente. Ainda que destacada do geral, a Aids colocou em relevo questões cruciais do sistema de saúde, como a necessidade de instalação de uma política efetiva de sangue, o financiamento do setor ou a necessidade de integração de distintas áreas sociais, entre outras.

Assim, o PN-DST/Aids acompanhou o surgimento e o desenvolvimento do SUS à distância por muito tempo. Isso, de certa forma, pode haver privilegiado o atendimento aos pacientes com Aids, porém os isolou do sistema, chegando inclusive a criar barreiras políticas (Parker, 1997). Considerando o grande financiamento com que sempre contou, especialmente os recursos advindos do exterior, tais políticas puderam manter-se. No entanto, é inevitável uma coalizão ao sistema geral de saúde, que já se está efetuando. Cada vez mais estão sendo descentralizadas as ações do programa. Apesar de a assistência ainda ser baseada em serviços especializados (Figura 11), os Centros de Referência (CR) para DST/Aids tendem a desaparecer, sendo as suas ações absorvidas por serviços de saúde gerais do SUS.

Atualmente vinculado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS), o PN-DST/Aids assume como sua missão reduzir a incidência do HIV/Aids e melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids. Está estruturado com políticas públicas de saúde, tratamento, diagnóstico, prevenção e incentivo (Ministério da Saúde, 2007²).

Existem hoje 322 Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) que, associados a uma rede de laboratórios públicos estaduais e municipais, disponibilizam o diagnóstico gratuito do HIV, além de aconselhamento sem necessidade de identificação dos indivíduos; apesar do processo de descentralização e incorporação da testagem pelos serviços de atenção básica, eles ocupam ainda papel de relevância, principalmente considerando o aconselhamento. O percentual de pessoas testadas vem crescendo significativamente nos últimos anos, passando de 20% em 1998 para 32% em 2005, principalmente às custas da população feminina, no pré-natal. Em resposta à campanha “Fique Sabendo”, lançada pelo Ministério da Saúde com o objetivo de

incentivar a população a se submeter ao teste diagnóstico do HIV, desde 2003 a procura por esse serviço cresceu em 30% (Paiva *et al*, 2006). Além da testagem da sorologia para o HIV, são disponíveis na rede pública de saúde também os exames de genotipagem, carga viral e linfometria de CD4 e de CD8.

**Acesso ao tratamento:
951 serviços para PVHA no Brasil**

ALTERNATIVAS DE SERVIÇOS EM HIV/AIDS

■	Hospitais credenciados:	468
●	Hospitais-dia:	91
●	Assistência domiciliar:	58
■	Serviços Ambulatoriais:	422

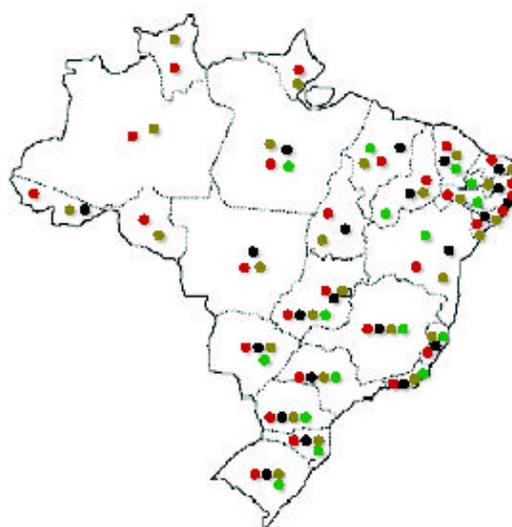


Figura 11 – Rede de assistência aos pacientes com Aids. 2005.

Fonte: Ministério da Saúde, 2005.

Atualmente, existem no Brasil 82 laboratórios com capacidade para quantificar carga viral, 91 para testes de CD4 e 21 para exames de genotipagem (Simão, 2007). A Figura 12 ilustra como se dava a distribuição desses laboratórios no ano 2005, demonstrando a concentração em algumas regiões do país.

Rede laboratorial de CD4+/CD8+ Carga Viral e Genotipagem

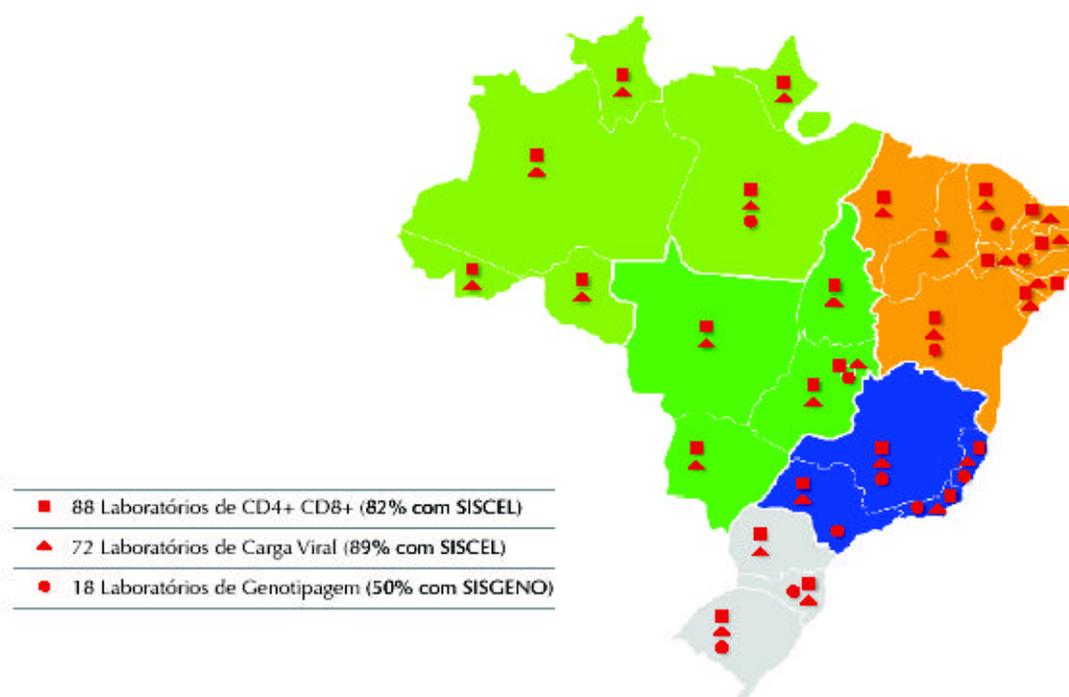


Figura 12 – Rede de laboratórios especializados em exames complementares relacionados com Aids. 2005.

Fonte: Ministério da Saúde, 2005.

Em 2001, a Coordenação Nacional de DST e Aids implantou a Rede Nacional de Genotipagem (RENAGENO), que já era uma política nacional definida desde 1999. Tem o objetivo de executar e interpretar os testes de genotipagem, orientando a terapia de resgate nos casos de falha terapêutica. Conta com 18 laboratórios executores e 365 médicos de referência em genotipagem – 265 infectologistas e 100 pediatras. Inicialmente definida como uma “pesquisa operacional”, tem expandido o atendimento prestado, permitindo a ampliação do acesso ao exame no Sistema Único de Saúde. De junho de 2001 a junho de 2005, foram adquiridos e dispensados 13.152 testes de genotipagem para pacientes que preenchiam os critérios de indicação (Ministério da Saúde, 2006¹; Ministério da Saúde³, 2007). Em 2006, foram 9.360; de janeiro a agosto de 2007, no entanto, foram distribuídos 5.616 testes, demonstrando o incremento no número de testes realizados (Simão, 2007).

Além da assistência aos pacientes, a Política Nacional prevê também várias ações de prevenção. O enfoque da população jovem tornou-se uma prioridade, com atividades de prevenção e disponibilização de preservativos nas escolas, entre outros (Paiva *et al*, 2006). Entre 1998 e 2005, o uso de preservativo masculino cresceu em todas as faixas etárias. Em 2003, o setor público distribuiu gratuitamente cerca de 260 milhões de preservativos masculinos nos serviços de saúde; nos dois anos seguintes, no entanto, houve diminuição desse número, em razão de questões operacionais. Com o objetivo de garantir a sustentabilidade para tal programa, estão sendo desenvolvidas algumas estratégias, como a redução da carga tributária sobre o preservativo, acordo com produtores e comerciantes do produto para redução do preço final e promoção do insumo, construção de fábricas em território nacional, entre outros. Também preservativos femininos vêm sendo distribuídos desde 2000, porém o alto custo dos mesmos impossibilita um maior investimento em tal programa (Paiva *et al*, 2006).

A questão das drogas endovenosas foi outro ponto que veio em relevo a partir do desabrochar da epidemia. Negligenciada e mesmo diminuída pelos órgãos competentes até aquela época, a droga adição tornou-se questão de primeira ordem, com todos os seus conflitos inerentes. A política de redução de danos, com cerca de 13 anos de história, vem-se fortalecendo ao longo do tempo. Baseada não só na troca de seringas, prevê também a preocupação com a qualidade da droga utilizada, além de direcionar-se também para usuários de *crack* e álcool. Incorporada à Política Nacional Antidrogas, foi regulamentada no nível federal em 2005, e está também prevista em algumas leis estaduais e municipais. Atualmente há 134 projetos de prevenção às DST/Aids com usuários de drogas no País (Paiva *et al*, 2006).

Outro ponto a ser abordado quanto à política nacional de Aids no Brasil diz respeito à publicação dos Consensos Terapêuticos. Como mencionado antes, periodicamente são elaborados documentos que definem as formas mais adequadas de tratamento, e que embasam a liberação de medicação anti-retroviral na rede pública. As recomendações para adultos ou adolescentes, para crianças e para gestantes são produzidos por três diferentes comitês nacionais. Cabe ressaltar que a padronização do tratamento, seguindo os padrões determinados nos Consensos Terapêuticos, é dispositivo previsto em lei (Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996).

Finalmente, com o objetivo de acompanhar a efetivação dos compromissos constantes da Declaração de Compromisso sobre HIV e Aids, produzido na Ungass HIV/Aids, em 2003 foi elaborado um relatório sobre a situação nacional para a ONU, que foi discutido nacionalmente. Como consequência dessa mobilização, desde então vêm sendo realizados alguns Fóruns Ungass nacionais, estaduais e regionais, que se tornaram o espaço formal para a discussão do tema no País (Granjeiro, 2006).

Também naquele ano, foram instituídos a Política de Incentivo e os Planos de Ação e Metas (PAM), desenvolvidos conjuntamente pelos três níveis de Governo e a sociedade civil, com o objetivo de intensificar as ações de combate à epidemia. No entanto, apesar de várias iniciativas implementadas, houve descontinuidade das ações de prevenção para povos vulneráveis, como indígenas, caminhoneiros, assentados, idosos, militares e trabalhadores de indústrias e empresas (Paiva *et al*, 2006).

3.5 Prevenção positiva

A estratégia das políticas de prevenção relacionadas à Aids foi historicamente direcionada de forma prioritária às pessoas não infectadas pelo HIV, tentando evitar que se infectassem. Pode-se dizer que houve sempre uma relutância em trabalhar com as pessoas vivendo com HIV, pois pareceria contraditória uma política de prevenção para pessoas já infectadas; além disso, sua abordagem poderia tornar-se mais uma forma de vitimar população já estigmatizada. Todavia, cada vez mais se mostram fundamentais políticas preventivas que tenham como foco principal as pessoas vivendo com HIV/Aids. Em primeiro lugar, para evitar a propagação da doença; em segundo, para assegurar maior qualidade de vida a essa parcela da população; finalmente, porque a prevenção e o tratamento da Aids apresentam grande inter-relação (International HIV/Aids alliance & Draft background paper, 2003).

Em conformidade com tendência internacional, o Ministério da Saúde vem investindo em programas de prevenção positiva, voltados especialmente às pessoas vivendo com HIV/Aids. Os principais objetivos desse projeto incluem programas de mudança de comportamento, controle de DST, aconselhamento voluntário sobre o teste para o HIV, programas de redução de danos para usuários de drogas injetáveis, intervenções para a prevenção da transmissão

vertical do HIV, medidas de segurança para o sangue, controle de infecção nos serviços de saúde, medidas de promoção de saúde.

Prevenção positiva pode ser compreendida como um programa de estímulo à auto-estima e à confiança das pessoas vivendo com HIV, visando a proteger sua saúde, evitar a reinfecção pelo HIV e outras DST, retardar a progressão da infecção pelo HIV e prevenir a infecção de outras pessoas. Objetiva ajudar o paciente a adotar um modo de vida saudável, para prolongar sua sobrevivência (United States agency for international development, 2004)

3.6 Custo do tratamento

Como mencionado anteriormente, os gastos com a manutenção do programa de combate à Aids são motivo de discussão nos campos político, sociológico e filosófico. Considerando que o maior percentual do gasto total do SUS com a Aids corresponde aos medicamentos anti-retrovirais (Portela & Lotrowska, 2006), esse debate foca de maneira especial o custeio do tratamento. Portanto, torna-se imperioso que o fornecimento e o uso da medicação sejam acompanhados criteriosamente, a fim de evitar desperdício de quantidade importante de recursos públicos.

Inicialmente, a disponibilidade de drogas anti-retrovirais propiciou diminuição do gasto público com a Aids, pois diminuiu o número e o tempo das internações hospitalares dos pacientes. Entre 1997 e 2001, a redução nos custos foi de 54%. Estima-se que o País tenha economizado 2,2 bilhões de dólares com a assistência a pessoas com Aids no período que vai de 1996 a 2002. Desses, 1,23 bilhão vem da economia com internações e tratamento das doenças oportunistas, enquanto 960 milhões vêm da economia com a redução de preços dos medicamentos (Ministério da Saúde, 2003).

Apesar de o valor despendido haver aumentado, pode-se evidenciar uma diminuição real dos custos. Em valores absolutos, o gasto do SUS com assistência hospitalar à Aids cresceu de pouco menos de 20 milhões de reais, em 1998, para 27,3 milhões em 2004; nesse período, o custo médio das internações variou de R\$ 550,00 a R\$ 700,00. No entanto, assumindo o número de internações em 1998 como padrão, pode-se estimar que em 2004 foram evitadas

57 mil internações, com economia de cerca de 40 milhões de reais (Portela & Lotrowska, 2006).

No entanto, como o tratamento implica também acréscimo considerável na sobrevivência dos pacientes, o aumento na prevalência de portadores em uso dos medicamentos culmina em gasto cada vez maior. Atualmente, o gasto anual com anti-retrovirais é de cerca de 450 milhões de dólares, e tende a crescer em decorrência do número maior de pacientes que utilizam drogas importadas; o valor médio do gasto com cada paciente gira em torno de US 1.380,00 por ano (Portela & Lotrowska, 2006).

Atualmente, segundo o Consenso (2007), o valor anual dos ITRN varia de US 98,55 (D4T) a US 1.460,00 (abacavir); dos ITRNN, de US 166,48 (EFZ) a US 288,50 (NVP); dos IP, de US 999,95 (LPV/r) a US 2.907,15 (APV). O tenofovir (ITRNt) custa US 1.387,00 ao ano e a enfuvirtida, US 16.219,14. É importante ressaltar, contudo, que apesar do alto custo dos medicamentos, “a economia com os custos sociais indiretos (perda de produtividade, aposentadorias e pensões, desestruturação familiar por incapacidade de fazer as tarefas que fazia em casa, perda de emprego ou mesmo falecimento de um(a) chefe ou membro da família) é, provavelmente, maior que a advinda dos custos diretos”. (Kalichman *et al*, 2000; Portela & Lotrowska, 2006).

4 Fisiopatologia da doença

Entender o mecanismo de ação do HIV é fundamental para a compreensão do tratamento anti-retroviral. A principal característica da infecção pelo HIV é a depleção no número de linfócitos T auxiliares⁵. Mesmo antes da identificação do vírus, já havia sido descrito um aparente paradoxo, em que o sistema imunológico aberrantemente ativado contrapunha-se ao quadro de imunodeficiência apresentado pelos pacientes. Tal fato decorre da combinação de

⁵ Os linfócitos T – dependentes do timo para sua maturação – podem ser agrupados conforme seus receptores de superfície e as funções que desempenham no organismo. Os linfócitos auxiliares, que possuem o receptor CD4, correspondem a cerca de 20% dos linfócitos totais e apresentam função reguladora da resposta imune do organismo. São responsáveis por várias ações, como estimulação da proliferação de linfócitos T citotóxicos (CD8); estimulação do crescimento dos linfócitos B e de sua diferenciação em plasmócitos; ativação dos macrófagos; auto-estimulação, para o crescimento de populações monoclonais específicas contra os antígenos, entre outras.

dois fatores: aumento da secreção de algumas citocinas que ativam a expressão viral; ativação celular induzida pelo envelope viral (Fauci, 2003).

O vírus infecta principalmente células que tenham o antígeno CD4 (linfócitos T auxiliares, monócitos, macrófagos, células de Langherans e células dendríticas foliculares), pois ele funciona como receptor para a glicoproteína gp120 do envelope viral. Em 1996, no entanto, outras moléculas na superfície celular (receptores de quimiocinas⁶) foram descritas como co-receptores, também essenciais para que a infecção ocorra. Os principais receptores de quimiocinas que atuam como co-receptores para o HIV nos linfócitos CD4 são o CCR5 e o CXCR4, também conhecido como fusina (Wigg, 2002). A presença de determinadas mutações nos genes que codificam tais moléculas pode alterar não só a suscetibilidade do indivíduo à ação do vírus, mas também influenciar a evolução da doença ou a resposta ao tratamento (Margolick, 2003; Katzenstein, 2003).

Aparentemente, há quimiocinas que suprimem a replicação viral e outras que a estimulam. Desde a década de 80, há evidências de supressão *in vitro* quando na presença de algumas dessas proteínas, como MIP 1 α e MIP 1 β . Estudos posteriores, no entanto, demonstraram também a possibilidade de estímulo à sua multiplicação por outras citocinas inflamatórias; isso explicaria o fato de a duplicação do vírus ser mais intensa quando os linfócitos CD4 são ativados, exatamente porque nessas células os receptores de quimiocinas estão expressos em níveis muito mais elevados (Margolick, 2003). De qualquer forma, é sabido que a replicação viral e a conseqüente destruição celular ocorrerão principalmente quando a célula T auxiliar for ativada, para responder tanto aos antígenos do próprio HIV quanto às diversas outras infecções, oportunistas ou não.

Assim, a imunodeficiência será conseqüência da destruição de linfócitos T auxiliares pela ação direta do vírus; da produção de moléculas imunossupressoras codificadas pelo vírus; e, ainda, de possível resposta auto-imune do hospedeiro contra o antígeno CD4, desencadeada pelo HIV (Mims, 1995). Outros fatores, como a presença de alguns antígenos de

⁶ Proteínas na membrana celular que funcionam como potentes mediadores inflamatórios, ao interagir com proteínas e peptídeos pertencentes à família das citocinas.

histocompatibilidade (HLA) específicos ou o tipo da resposta dos linfócitos CD8⁷ podem determinar como se dará a progressão da doença.

Parece haver modulação genética da resposta do hospedeiro à infecção pelo HIV, como no caso dos pacientes não-progressores de longo-termo e dos progressores lentos (Cohen, 1997). Nos últimos anos, diversos pesquisadores vêm demonstrando esse processo, encontrando inclusive determinações genéticas relacionadas com descendência geográfica, o que pode explicar diferenças populacionais na resposta ao vírus (Connors, 2001; Katzenstein, 2003; Gonzalez *et al*, 2005).

Além da ação do vírus sobre o sistema imunológico, determinando a ocorrência de infecções oportunistas, o HIV tem também ação direta sobre outros tecidos, como o sistema nervoso central, o coração ou os rins (Masliah *et al*, 2000; Ministério da Saúde, 2007⁴).

4.1 O vírus

O HIV é um vírus encapsulado, cujo envelope apresenta duas proteínas que permitem sua entrada na célula do hospedeiro (Figura 13). Apresenta uma cadeia única de RNA como genoma.

Dois tipos de HIV foram descritos, o HIV-1 e o HIV-2. Ambos parecem ter sua origem em zoonoses de primatas⁸ na África centro-ocidental. O HIV-1 apresenta prevalência bastante maior que o HIV-2, estando presente em todo o mundo. O HIV-2, por sua vez, representa apenas uma pequena parcela dos casos de infecção em poucos países, especialmente na África Ocidental. (Gao *et al*, 1999; Reeves, 2002; Wigg, 2002).

⁷ Os receptores CD8 estão presentes nos linfócitos T citotóxicos, responsáveis pela resposta imune celular específica, e nos linfócitos T supressores, que inibem a resposta imune, por inativação dos linfócitos auxiliares e citotóxicos.

⁸ HIV-1 proveniente do chimpanzé *Pan troglodytes troglodytes*; HIV-2 proveniente do *Cercocebus atys*, primata da família *Cercopithecidae* (Wigg, 2002)

O HIV-1 apresenta maior virulência que o HIV-2. Além disso, tem elevada taxa de mutação, sendo classificado como *quasispecies*⁹. Estima-se que em um mesmo indivíduo, a variabilidade do vírus seja de cerca de 6%; considerando indivíduos de regiões geográficas diferentes, pode chegar a 50% (Wigg, 2002).

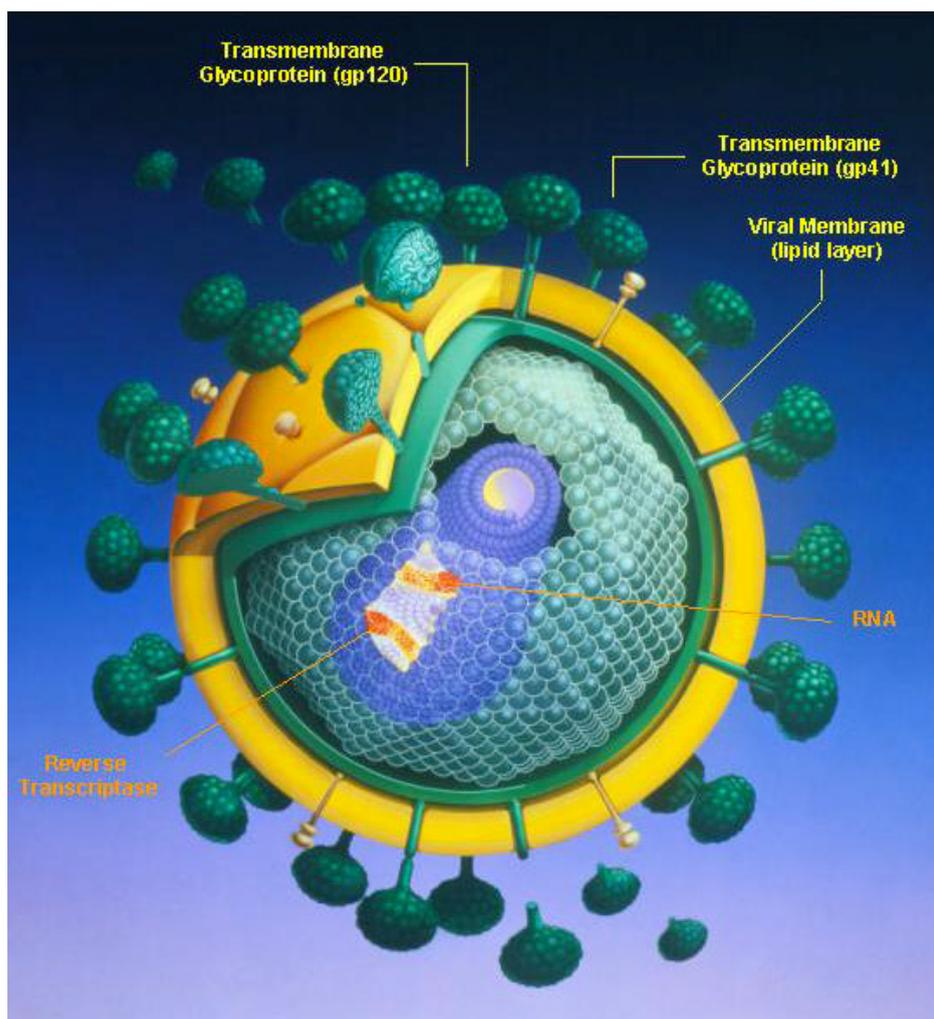


Figura 13 – o HIV.

Fonte: Foto cedida pela Dra. Ai Kawana-Tachikawa¹⁰.

⁹ Em face da grande taxa de mutação, o HIV é considerado como subpopulações de vírus, e não como um genoma único (Wigg, 2002).

¹⁰ Division of Infectious Diseases, The Advanced Clinical Research Center, The Institute of Medical Science, University of Tokyo.

Existem dois subtipos do HIV-2 e vários do HIV-1, com distribuição geográfica variada. Dessa forma, a análise filogenética do subtipo específico pode demonstrar a origem da epidemia em diferentes localidades, bem como investigar eventos específicos de transmissão, como em um eventual caso de transmissão hospitalar da doença (Katzenstein, 2003). Na América do Sul, predomina o subtipo B do HIV-1, porém são também encontrados os subtipos C e F (Osmanov *et al*, 2002).

Foram descritos três genes estruturais: *gag*, responsável pela síntese do capsídeo viral e de proteínas do nucleocapsídeo e da matriz; *pol*, responsável pela codificação das proteínas enzimaticamente ativas do vírus, como a transcriptase reversa, a protease e a integrase; *env* responsável pela produção de proteínas da membrana de superfície do vírus. Além desses, dois genes regulatórios – *tat*, que age aumentando a taxa de transcrição do vírus; *rev*, que impede que o vírus seja clivado na célula hospedeira – e quatro acessórios – *nef*, *vif*, *vpr* e *vpu*. Além das proteínas estruturais, são codificadas pelo menos 15 outras proteínas virais. (Kahn, 1998; Wigg, 2002; Fauci, 2003). A estrutura viral do HIV 1 é demonstrada esquematicamente na Figura 14).

O vírus infecta o linfócito utilizando os receptores CD4 e os co-receptores CXCR4 e CCR5. O HIV possui uma glicoproteína de superfície – gp 160 –, composta de duas subunidades que agem na sua adsorção e fusão à célula: a gp 120 e a gp 41 (Figura 14). Ao unir-se com o receptor CD4, a gp 120 altera sua conformação espacial, expondo um sítio de ligação que permitirá fixação aos co-receptores CCR5 ou CXCR4, da célula. Esse mecanismo altera a configuração da gp 41, que insere um peptídeo de fusão na membrana celular, culminando com a entrada do RNA e de várias proteínas virais na célula (Souza *et al*, 2003).

Cada cepa viral utilizará um co-receptor específico para sua entrada na célula, o que definirá seu tropismo (Figura 15); algumas, no entanto, poderão utilizar ambos os receptores de quimiocina, sendo classificadas como HIV com tropismo duplo. Ainda, em um mesmo paciente, pode haver população viral com os dois tropismos, sendo classificada como de tropismo misto. Inicialmente, o HIV parece apresentar tropismo maior pelos macrófagos, utilizando prioritariamente os receptores CCR5; no estágio final da doença, o tropismo principal transfere-se para os linfócitos T CD4, onde há tanto os receptores CXCR4 quanto os CCR5 (Wigg, 2002).

Quando já no interior da célula, o RNA viral gera uma molécula de DNA com a utilização da enzima transcriptase reversa, que será integrado ao genoma da célula hospedeira por intermédio da enzima integrase, gerando um provírus. O DNA viral, então, é copiado em RNA mensageiro, que é transcrito em proteínas virais. Tais proteínas, no entanto, não são produzidas em sua forma final; para se tornarem ativas, é necessária a ação da enzima protease, que cliva o complexo protéico sintetizado em unidades funcionais. (Kahn, 1998; Wigg, 2002).

Quando o provírus se integra ao DNA celular, ocorre uma infecção definitiva dessa célula, perpetuando a infecção do hospedeiro. Após 48h do contato com o vírus, já podem ser detectados linfócitos T de memória (*memory cells*) infectados. As células de memória são alvos preferenciais do HIV porque, quando ativadas, expressam elevados níveis de receptores para quimiocinas – co-receptores para o HIV (Wigg, 2002). Como a meia-vida dessas células é longa, estima-se que seriam necessários muitos anos de terapia imunossupressiva totalmente eficaz para que esse reservatório de vírus de esgotasse (Rachid & Schechter, 2001). De acordo com Siliciano e colaboradores (2003), a erradicação do HIV exigiria 73,3 anos de terapia anti-retroviral com efetiva supressão da replicação do vírus.

Além dessas células latentes, existem tecidos ditos “santuários” onde o vírus permanece inacessível, especialmente em locais preferenciais para células com receptores CD4. Tais características do HIV impedem que, à luz dos conhecimentos atuais, seja possível erradicar a infecção em um hospedeiro que chegue a ter suas células infectadas (Fauci, 2003). A resposta humoral do hospedeiro pode bloquear a invasão celular pelo HIV, mas, uma vez ocorrida, a infecção torna-se crônica e definitiva.

4.2 Evolução da doença

Existem algumas propostas de classificação em estágios para a Aids (Figura 16). Embora isso possa ser questionado, classicamente, divide-se a evolução da doença causada pelo HIV em três ou quatro fases distintas: infecção aguda, período assintomático e doença sintomática, que pode ser dividida em fase inicial e Aids. Tal classificação se baseia na presença ou não de determinadas doenças, chamadas “definidoras” (Ministério da Saúde, 2006). No entanto, essa

evolução corre com progressiva imunodeficiência, e a ocorrência de infecções outras, mesmo que não as definidoras, compromete o bem-estar dos pacientes de maneira importante. Assim, ainda que se possam definir estágios evolutivos da doença, não se deve atrelar a isso a conduta terapêutica.

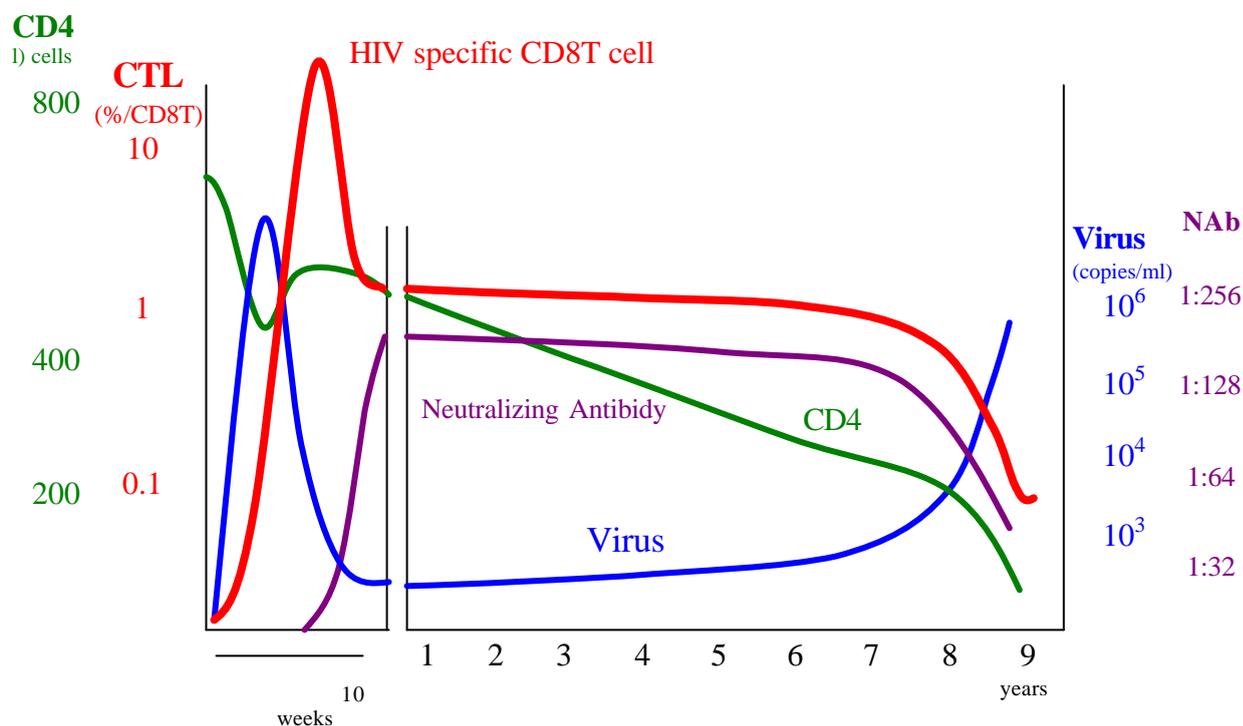


Figura 16 – Evolução da infecção pelo HIV.

Fonte: Foto cedida pela Dra. Ai Kawana-Tachikawa.

O quadro de *infecção aguda* ocorre, em média, duas a quatro semanas após a exposição ao vírus, podendo variar de cinco dias a 10 semanas. As manifestações englobam febre, astenia, mialgia, artralgia, cefaléia, dor retro-orbitária e linfadenopatia. Pode ocorrer comprometimento do Sistema Nervoso Central, que em geral regride espontaneamente, mas que pode evoluir para cronicidade. Normalmente encontra-se leucopenia transitória, linfocitose atípica, plaquetopenia, aumento de enzimas hepáticas ou outras alterações

inespecíficas. Há, inicialmente, redução do número de linfócitos, a que se segue o aumento de linfócitos CD8, com inversão da relação CD4/CD8, e, finalmente, o aumento dos linfócitos CD4, após a resolução do quadro agudo, mas sem retornar aos níveis anteriores à infecção (Ministério da Saúde, 2006; Ministério da Saúde, 2007⁴).

Neste primeiro período, logo após a infecção, a viremia costuma ser bastante alta. Em seguida, declina até se estabilizar no nível em que permanecerá durante o período de infecção assintomática. É importante assinalar que o nível de carga viral apresenta-se como um preditor relevante para a evolução do quadro clínico durante toda a evolução da doença, tanto no seu início quanto em períodos mais tardios (Katzenstein, 2003).

Na fase aguda, a resposta celular – mediada pelos linfócitos T citotóxicos – é mais precoce que a humoral específica. As células infectadas pelo HIV expressam proteínas do vírus em sua membrana por meio do complexo formado por moléculas dos antígenos principais de histocompatibilidade (HLA/MHC) classe-1 e epítomos virais; esse mecanismo permite o reconhecimento do antígeno viral pelas células citotóxicas, ativando-as. Ensaios animais demonstram que a viremia apresenta importante decréscimo após o surgimento dos linfócitos citotóxicos, porém aumento quando existe depleção no número dessas células (Kuroda *et al*, 1999). Os anticorpos específicos contra o HIV, por sua vez, surgem em período mais tardio, restringindo sua atuação nesta fase.

O período de *infecção assintomática* segue-se ao da infecção aguda (cerca de seis meses), e decorre até o início dos sintomas ou o aparecimento de evidências laboratoriais de imunodeficiência. No início desse período, coincidente à diminuição do número de cópias virais circulantes no sangue periférico, ocorre a soroconversão.

O período assintomático da doença atualmente não está bem definido, em virtude de o uso dos novos esquemas terapêuticos alterar profundamente a evolução da doença. No entanto, admite-se que um paciente que não tome qualquer medicação anti-retroviral demore, em média, cerca de 10 anos para evoluir da fase aguda para a fase sintomática. Durante muitos anos se falou em período de latência para designar esta fase. No entanto, não ocorre latência do vírus, já que ele se reproduz em grande quantidade, mesmo nos indivíduos assintomáticos (Katzenstein, 2003; Ministério da Saúde, 2007⁴).

A *infecção sintomática* ocorre após o período assintomático e pode ser subdividida em três fases: período sintomático inicial (antigo ARC – complexo relacionado à Aids), Aids e infecção avançada (Biolo *et al.*, 1999). O *período sintomático inicial* se caracteriza pela presença de sinais e sintomas inespecíficos, como febre, linfadenopatia, diarreia prolongada, perda de peso, entre outros. Pode haver candidíase oral ou genital de repetição, leucoplasia oral, herpes zoster ou exacerbações de dermatoses preexistentes. Nesta fase, a carga viral volta a crescer.

O Ministério da Saúde define Aids como “a fase do espectro da infecção pelo HIV em que se instalam as doenças oportunistas, que são as doenças que se desenvolvem em decorrência de uma alteração imunitária do hospedeiro” (Ministério da Saúde, 2006). Consiste em quadro de imunodeficiência grave em pacientes HIV positivo, caracterizado por uma ou mais infecções específicas e/ou contagem de linfócitos CD4 inferior a 350 cél/mm³ em pacientes com 13 anos de idade ou mais.

Dentre as infecções oportunistas, pneumonia por *Pneumocystis jirovecii*, toxoplasmose do sistema nervoso central, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus assumem papel de relevo. Algumas neoplasias também são bastante associadas à Aids, como sarcoma de Kaposi, linfomas não-Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens (Ministério da Saúde, 2007⁴).

Admite-se que, sem tratamento, a sobrevida nesta fase seria de cerca de 12 meses. No entanto, com a administração do esquema anti-retroviral, esses pacientes podem ter sua sobrevida significativamente aumentada. Cabe ressaltar que, nesta fase, o tratamento se torna mais difícil. Isso por serem mais frequentes os efeitos adversos relacionados à medicação e pelo fato de comumente os pacientes estarem em uso de outras drogas – indicadas para o tratamento ou a prevenção de infecções oportunistas –, o que pode alterar tanto a adesão ao tratamento quanto sua própria efetividade.

Existe, no entanto, um pequeno grupo de indivíduos que reage de maneira particular à infecção pelo HIV, os chamados não-progressores de longo-termo e os progressores lentos, que correspondem a menos de 5% dos pacientes. Os indivíduos não-progressores permanecem saudáveis e assintomáticos, sem desenvolver o quadro de Aids, mesmo muitos anos após a infecção pelo HIV. Caracterizam-se por apresentar longos períodos com baixa

carga viral e contagem de CD4 estável ou crescente. A resposta desses pacientes ao vírus parece desenvolver-se de modo mais intenso ou direcionar-se a um espectro mais amplo de epitopos, quando comparada com a dos progressores (Paroli, 2001).

Já os pacientes progressores lentos vêm a desenvolver a doença, porém após um período assintomático bastante maior do que a média. É possível, também, que um paciente não-progressor venha a tornar-se um progressor lento após alguns anos.

Entender os mecanismos que determinam a lentidão na evolução da doença mostra-se cada vez mais relevante. Os mecanismos fisiopatológicos que condicionam a progressão do quadro clínico da Aids podem sugerir novas opções de tratamento, bem como indicar caminhos para a pesquisa de possíveis vacinas contra o HIV. Por esse motivo, os não-progressores vêm sendo exaustivamente estudados há anos, sendo descritos mecanismos diversos. Martin Delaney¹¹ afirma: “O decepcionante é que não há um consenso sobre o que estas pessoas fazem. Coisas diferentes explicam isso em pessoas diferentes” (Pogash, 2005).

Jay Levy, diretor do laboratório para pesquisa de tumores e vírus da Aids da Universidade da Califórnia – São Francisco, vem estudando tais pacientes há muitos anos. Esse pesquisador, que tem pacientes com mais de 27 anos comprovados de infecção pelo HIV e que jamais desenvolveram sinais de imunossupressão, foi o primeiro a descrever o papel dos linfócitos T CD8 no caso. Ele afirma que tais linfócitos segregam quantidades minúsculas de um fator antiviral (*CD8 cell antiviral factor* – CAF), que bloqueia a replicação dos vírus nas células, porém sem matá-las. Todavia, o autor jamais conseguiu seu isolamento: “eu posso demonstrar o fenômeno, mas não consigo isolar o fator”. (Pogash, 2005)

Desde então, vários autores vêm demonstrando mecanismos diversos que podem explicar a lentidão no desenrolar da doença. Há cerca de dez anos, Robert C. Gallo e Paolo Lusso descreveram quimiocinas no sangue de não-progressores que podem inibir a sua progressão, abrindo novo campo de pesquisa (Pogash, 2005). Mais recentemente, o próprio Levy, juntamente com outros autores, isolou alguns inibidores da protease (particularmente leupeptina), que podem bloquear mais de 95% da resposta não-citotóxica dos linfócitos CD8. Assim, aparentemente, o mecanismo de resposta não-citotóxica dessas células envolve a ação

¹¹ Fundador do *Project Inform*, organização comunitária e sem fins lucrativos, que visa à disseminação de informação sobre o HIV e à defesa dos direitos de soropositivos, situada em São Francisco, EUA.

de proteases ou de proteínas que interagem com inibidores de protease (Mackewicz *et al*, 2003). Além disso, os linfócitos CD8 de pacientes não-progressores iniciam mais precocemente sua replicação após a infecção, enquanto isso não ocorre nos progressores (Connors, 2001).

Ainda, a caracterização de células produtoras de interferon- α (IPC), principais responsáveis pela produção de interferon na resposta imune inata, veio desvendar novo mecanismo de imunorregulação da infecção pelo HIV. Estudos demonstraram relação inversa entre o número de IPC circulantes e a progressão da doença, sugerindo que essas células possam ter papel importante na proteção contra infecções e neoplasias. (Soumelis *et al*, 2001). Além disso, o HLA do hospedeiro determinará também a proteína viral que será apresentada aos linfócitos citotóxicos, definindo a progressão da doença.

Outro fator que se tem mostrado importante nessa determinação diz respeito ao co-receptor CCR5. Pacientes com alterações genéticas que interfiram na sua ação apresentam comportamento de não-progressor ou de progressor lento (Gonzalez, 2005). A presença da mutação CCR5 Δ 32 (deleção de 32 pares de base) implica formação de moléculas CCR5 defeituosas e que não se expressam na membrana da célula. Indivíduos homozigóticos para essa alteração parecem ser resistentes à infecção pelo HIV-1 com tropismo pela proteína CCR5, que é a mais freqüente, enquanto os heterozigóticos comportam-se como progressores lentos. Esses pacientes, no entanto, não seriam imunes à infecção por vírus com tropismo pelo receptor CXCR4 (Liu *et al*, 1996; Dean *et al*, 1996; Huang *et al*, 1996).

Dessa forma, além de questões especificamente relacionadas ao HIV, como a virulência da cepa, fatores inerentes ao hospedeiro apresentam também papel de relevo na determinação de como se dará a progressão da doença.

4.3 Avaliação da evolução da doença

Para avaliar a progressão da infecção e o prognóstico do caso, são utilizados o estado clínico do paciente, a contagem de células CD4 e a carga viral (Segesdi *et al*, 1998; Kazanjian *et al*,

2005; Ministério da Saúde, 2007⁴). Esses parâmetros definem tanto o momento de início da terapêutica medicamentosa quanto o esquema que deve ser utilizado.

A contagem de linfócitos CD4 vem sendo utilizada desde o início da epidemia, por fornecer dados quanto ao estado imunológico do paciente e à sua propensão a desenvolver infecções oportunistas. Constitui-se como um dos principais critérios de definição do início do tratamento anti-retroviral; no Consenso 2007, é classificada como “o indicador laboratorial mais importante em pacientes assintomáticos, para definir o momento de iniciar o tratamento”, pois estabelece o risco de progressão para Aids e morte (Ministério da Saúde, 2007⁴).

É considerada alterada quando inferior a 508 céls/mm³, porém pode apresentar grande variabilidade intra e interindividual, principalmente quando os valores são superiores a 200 células/mm³. Por esse motivo, alguns autores preferem utilizar a contagem percentual de linfócitos CD4, uma vez que tal parâmetro parece sofrer menor interferência nos seus valores do que a absoluta (Ministério da Saúde, 1999). Após a instituição do tratamento, a recuperação do número de células pode ser um pouco lenta, quando comparada com a queda da carga viral, mas espera-se ao menos interrupção da sua depleção com o início da terapia medicamentosa.

A carga viral – quantificação do número de cópias virais presentes na circulação sanguínea – está disponível desde 1996. A concentração plasmática do vírus guarda relação estreita com a sua concentração nas células circulantes e nos gânglios e tecidos, determinando a rapidez com que a infecção progride. É esperada a queda de pelo menos 1 log₁₀, ou 90% da carga viral inicial, nas primeiras quatro a seis semanas; ou maior que 2 log₁₀, ou 99%, após 12 a 16 semanas. Em geral, deve estar indetectável após seis meses de tratamento; no entanto, tal parâmetro deve ser avaliado de forma cautelosa e individualizada, pois dependerá da história clínica do paciente, inclusive do nível de carga viral anterior ao início da medicação (Ministério da Saúde, 2006¹). Já o aumento significativo da carga viral está associado a uma iminente deterioração acelerada do sistema imunológico.

Alguns estudos demonstram que os dois parâmetros são preditores independentes de progressão para Aids (Kazanjian *et al*, 2005), mas não há unanimidade sobre qual deve ser considerado mais significativo para a determinação da conduta nesses casos. Em caso de

respostas discordantes, o ideal é que se mantenha o procedimento até que seja possível definir de maneira mais clara a tendência. No entanto, o Consenso 2007 define a contagem de linfócitos CD4 como o principal marcador prognóstico de evolução da infecção pelo HIV.

Os exames de CD4 e carga viral devem ser realizados em períodos de estabilidade clínica, com a distância de pelo menos quatro semanas da ocorrência de uma infecção oportunista ou vacinação, utilizando-se a mesma técnica e, preferencialmente, o mesmo laboratório. Na prática clínica, recomenda-se que sejam realizados a cada três ou quatro meses (Ministério da Saúde, 2002).

5 Diagnóstico

O diagnóstico precoce do HIV é fundamental para a instituição das demais medidas de prevenção secundária, dentre elas, o tratamento anti-retroviral. Considerando todos os significados e simbolismos associados ao “ser portador do HIV”, o simples fato de se submeter a um teste diagnóstico já gera uma série de reações nos pacientes, geralmente associadas a sofrimento psíquico. Por esse motivo, independentemente de seu resultado, é recomendável que o processo seja acompanhado por um profissional de saúde, com aconselhamento pré e pós-testagem, visando inclusive à motivação para adoção de comportamento preventivo (Rachid & Schechter, 2001).

O diagnóstico da infecção pelo HIV em adultos, no Brasil, é feito com a utilização de métodos sorológicos, pois a maioria das pessoas desenvolve anticorpos nos primeiros três meses após a infecção (Ministério da Saúde, 2007⁴). Esse fato, no entanto, já deixa clara a existência de um período de janela imunológica, em que os testes que detectam os anticorpos terão resultado falso-negativo; com a tecnologia atual, esse período dura em média 29 dias (Ministério da Saúde, 2007⁴). Assim, eventualmente pode ser indicada a utilização de testes que detectam o próprio vírus – carga viral – mesmo para o diagnóstico.

O algoritmo para a realização do diagnóstico da infecção pelo HIV em laboratórios no Brasil é regulamentado por meio da Portaria N° 59/GM/MS, de 28 de janeiro de 2003 (Figura 17). O diagnóstico será sempre feito pela combinação de mais de um teste. No Brasil, a rotina mais

usual, considerada “padrão ouro”, inclui dois ensaios imunoenzimáticos (Elisa – *enzyme-linked immunosorbent assay*) para triagem, seguidos do *Western Blot* (WB) nas amostras reagentes. No entanto, há outras opções para o diagnóstico (Díaz-Bermúdez, 2007; Ministério da Saúde, 2007⁴).

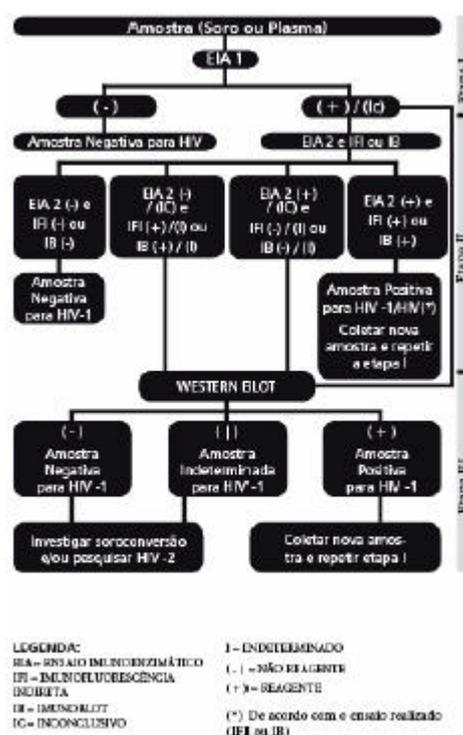


Figura 17 – Fluxograma para a detecção de anticorpos anti-HIV em indivíduos com idade acima de 18 meses.

Fonte: Ministério da Saúde, 2007⁴.

5.1 Elisa

Introduzido no mercado em 1985 (Díaz-Bermúdez, 2007), é de fácil execução e baixo custo, além de apresentar especificidade e sensibilidade superiores a 95%. Por esses motivos, é o teste de primeira linha, para triagem. Em indivíduos com quadro clínico e história epidemiológica positiva, tem valor preditivo positivo próximo de 100%; no entanto, em indivíduos sem dados sugestivos e em populações com baixa prevalência, há grande

percentual de resultados falso-positivos. Por esse motivo, as amostras reagentes devem ser sempre submetidas a teste confirmatório por outro método (Rachid & Schechter, 2001).

5.2 Imunofluorescência indireta

Também de simples realização, apresenta difícil estandardização, pois é sujeito a viés de observação. Sua sensibilidade é alta, comparável à do WB, com valor preditivo positivo próximo de 100% quando há mais de um Elisa positivo (Rachid & Schechter, 2001).

5.3 Western Blot

Detecta a presença de anticorpos específicos contra diferentes proteínas virais. Seu valor preditivo positivo é praticamente de 100%, quando há anticorpos contra pelo menos uma proteína de cada um dos três principais genes do HIV. Será indeterminado quando houver anticorpos contra produtos de apenas um dos dois genes; porém, se forem detectados anticorpos contra proteínas do envelope viral (gp 41, gp 120 ou gp 160), a probabilidade de ser um resultado falso-positivo diminui (Rachid & Schechter, 2001)

5.4 Teste rápido

São disponíveis desde 1987, porém no início seu desempenho era bastante inferior aos testes Elisa, motivo pelo qual foram pouco utilizados até há alguns anos. Atualmente, no entanto, foram bastante aprimorados, alguns podendo ser comparáveis ao Elisa. Principalmente baseados na técnica da imunocromatografia, sua vantagem consiste em serem mais simples, dispensando equipamentos complexos ou grande habilidade técnica; além disso, podem fornecer o resultado em menos de 20 minutos (Ferreira Jr. *et al*, 2007; Fiocruz, 2007).

Desde 1999, vêm sendo utilizado no momento do parto, nos casos em que a parturiente não foi testada durante o pré-natal. São úteis também nos casos em que se necessita o diagnóstico em pouco tempo, como nos acidentes ocupacionais, ou quando há dificuldades logísticas estruturais para a execução da rotina de diagnóstico tradicional. Considerando essas condições especiais, o Ministério da Saúde regulamentou sua utilização em determinadas situações, por meio da Portaria nº 34/SVS/MS, de 28 de julho de 2005. (Díaz-Bermúdez, 2007).

Durante a implantação dessa nova rotina, que inclui os testes rápidos em situações específicas, foram conduzidos vários estudos que visavam a avaliar tanto sua eficiência quanto a viabilidade do processo. Com base nesses estudos, foram selecionados para compor o algoritmo da rede pública o Teste Rápido-HIV-1/2-Bio-Manguinhos – produzido no Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) – e o HIV Rapid Check – produzido na Universidade Federal do Espírito Santo. O algoritmo preconizado pelo Ministério da Saúde está ilustrado na Figura 18 (Ministério da Saúde, 2005).

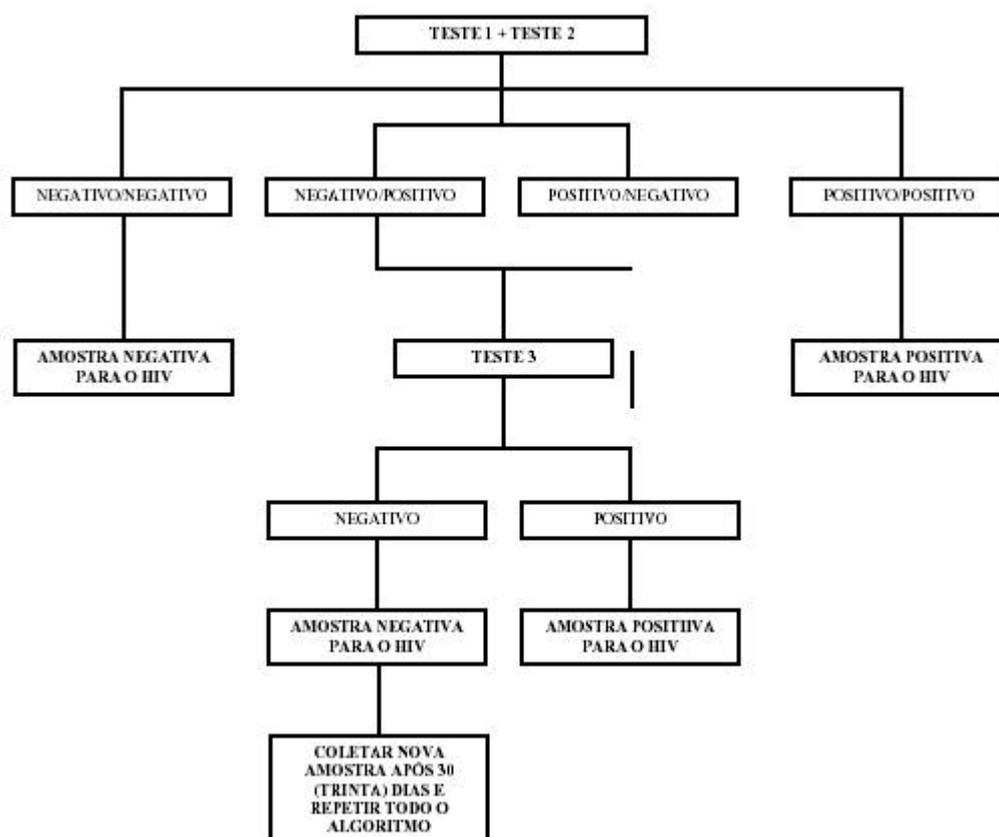


Figura 18 – Algoritmo de testes rápidos para a detecção de anticorpos anti-HIV em indivíduos com idade acima de 18 meses.

Fonte: Ministério da Saúde, 2007⁴.

Finalmente, vem sendo analisado pela Anvisa um novo teste, recentemente aprovado pelo *US food and drug administration* (FDA), que pode ser executado com apenas uma gota de sangue, e cujo resultado pode ser obtido em até 20 minutos (US food and drug administration, 2007).

6 Tratamento

O tema Aids traz em si toda uma conotação de mito. Entre outras razões, a carência de um tratamento eficaz nos primeiros anos da epidemia fez com que o diagnóstico de infecção pelo HIV fosse sinônimo de condenação à morte em poucos anos para muitas pessoas.

Nos primeiros anos da epidemia, inúmeros tratamentos distintos foram tentados, gerando grande expectativa na comunidade científica e entre os pacientes, porém sempre com resultados decepcionantes. Como descreve Sepkowitz (2001):

“A história para a maioria (desses tratamentos) foi marcadamente semelhante: uns poucos pacientes em São Francisco, Los Angeles ou Nova York tomavam certa medicação; alguns sentiam-se melhor; alguns tinham aumento na contagem de CD4. Com o primeiro suspiro de encorajamento, outros se juntavam ao grupo, um ensaio clínico era organizado, e outra grande esperança nascia. Após grande excitação vinha um otimismo mais moderado, depois as expectativas iam-se esvaindo até que, finalmente, o seguimento da terapêutica se tornava apenas uma mera obrigação”

Já na década de 80 surgiram drogas contra o HIV. A zidovudina (AZT), inicialmente desenvolvida para o tratamento de câncer, foi aprovada como o primeiro anti-retroviral nos Estados Unidos em 1987 (Morton, 1993, Fauci, 2003). Após 1989, surgiram outros medicamentos inibidores da transcriptase reversa, que aumentaram e melhoraram as possibilidades de tratamento. Porém, somente a partir de 1995, com a descoberta dos inibidores de protease, foram criados esquemas terapêuticos mais potentes, com a combinação de várias drogas, que propiciavam a recuperação do estado imunológico dos pacientes HIV

positivo (Sprinz, 1999). Isso levou a uma mudança na evolução da doença, com substancial melhora da qualidade de vida dos pacientes e importante aumento de sua sobrevivência.

Atualmente, são utilizadas na prática clínica diária principalmente os inibidores da transcriptase reversa, os inibidores de protease. Os inibidores da fusão, apesar de já disponíveis no mercado brasileiro, têm uso bastante restrito. Além disso, estão em desenvolvimento também os inibidores da integrase e os de adesão, já autorizados pela ANVISA e liberados para pesquisa clínica no Brasil.

O uso da terapia combinada apresentou grande impacto sobre a letalidade da Aids. Segundo dados do Ministério da Saúde, a proporção de óbitos conhecidos no Brasil em 1995 foi de 53,4% dos novos casos daquele ano, caindo progressivamente até chegar a 25,1% no período 1998/99. No DF, o uso da terapia combinada com Inibidores da Protease se dá desde o segundo semestre de 1996, data a partir de quando se nota queda nos coeficientes anuais de mortalidade específica e de letalidade por Aids (Governo do Distrito Federal, 2003).

Como já mencionado, o Ministério da Saúde vem publicando periodicamente as *Recomendações para terapia anti-retroviral* – os “Consensos de Aids” –, orientações para o tratamento anti-retroviral. Esses documentos são elaborados por especialistas de diversas regiões do país, com o intuito de ajudar na prática médica e de possibilitar o controle do uso dos medicamentos.

Segundo o Consenso de 2006 (Ministério da Saúde, 2006¹), “o principal objetivo da terapia anti-retroviral é, através da inibição da replicação viral, retardar a progressão da imunodeficiência e restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa que vive com HIV ou Aids ... a supressão máxima e contínua da replicação viral é desejável para reduzir ou reverter o dano imunológico.”

O momento ideal de início da terapia anti-retroviral sempre foi ponto de discussão entre os autores e vem sofrendo alterações ao longo do tempo. Atualmente, preconiza-se que o início da terapia não seja considerado uma emergência, uma vez que a erradicação do vírus não é possível – o que torna o tratamento crônico – e a probabilidade de falha terapêutica é relevante (Dobkin, 1998, Ministério da Saúde, 2006¹) . Ainda segundo o Consenso 2006, entre 10 e 20% dos pacientes que iniciam o tratamento não conseguem supressão satisfatória

da viremia após alguns meses de terapia (falha virológica primária), enquanto cerca de 20 a 50% dos que apresentam boa resposta inicial apresentarão falha virológica depois de um ano de tratamento (falha virológica secundária). Lucas e colaboradores (2003) demonstraram que a resposta virológica inicial aos anti-retrovirais representa papel importante na supressão viral de longo termo.

Dessa forma, o início da terapia anti-retroviral é recomendado, geralmente, quando os pacientes apresentam manifestações clínicas associadas ao HIV ou contagem de linfócitos CD4 abaixo de $200/\text{mm}^3$. Quando o indivíduo assintomático tem contagem de CD4 entre 200 e $350/\text{mm}^3$, o início do tratamento deve considerar a evolução dos parâmetros imunológicos (contagem de CD4) e virológicos (carga viral), além de algumas características do paciente, como motivação, capacidade de adesão ou co-morbididades. Nesses casos, deverá ser instituído assim que ocorrer queda superior a 25% da contagem de CD4, preferencialmente antes de surgirem manifestações clínicas (Ministério da Saúde, 2006¹).

Em situações especiais, quando a contagem de CD4 não está disponível, o início poderá ser determinado sem esse parâmetro. Para tanto, consideram-se a contagem total de linfócitos e a dosagem de hemoglobina; deverá ser iniciado se a linfometria total foi inferior a $1.200/\text{mm}^3$, especialmente se a dosagem de hemoglobina estiver inferior a 13g/dl (Ministério da Saúde, 2007⁴).

Portanto, o início da terapia anti-retroviral deve levar em conta os dados clínicos e laboratoriais, a disposição do paciente em aderir ao tratamento, o risco de desenvolvimento de efeitos colaterais ou resistência, a chance de o paciente aderir ao esquema proposto e a limitação de futuras opções terapêuticas.

6.1 Inibidores da transcriptase reversa (ITR)

Os ITR (Tabela 1) impedem o funcionamento da enzima transcriptase reversa – responsável pela transcrição do RNA viral para DNA – impedindo que o HIV prolifere e se incorpore no genoma celular. Têm ação apenas sobre a replicação ativa do vírus, e, portanto, sendo suspenso seu uso, o vírus volta a se multiplicar como antes da introdução da medicação. A sua

ação se dá, portanto, sobre a infecção aguda dessas células, e não sobre células cronicamente infectadas (Hayden, 1996).

Tabela 1 – Inibidores de transcriptase reversa em uso no Brasil.

Classe	Nome	Sigla	Forma de tomar		Principais efeitos colaterais
			T*	C**	
ITRN	Abacavir	ABC	2	2	Hipersensibilidade com sintomas sistêmicos importantes
	Didanosina	ddI	1 ou 2	1 a 4	Intolerância gastrointestinal, neuropatia periférica, pancreatite, acidemia láctica, lipoatrofia, acidose láctica com esteatose hepática
	Estavudina	d4T	2	2	Neuropatia periférica, pancreatite, acidemia láctica, lipoatrofia, acidose láctica com esteatose hepática
	Lamivudina	3TC	2	2	-
	Zidovudina	AZT	2	2 a 6	Mielossupressão, efeitos gástricos, astenia, mal estar geral, cefaléia, insônia, hiperpigmentação, acidose láctica com esteatose hepática
ITRNt	Tenofovir	TDF	1	1	Raramente insuficiência renal
ITRNN	Efavirenz	EFV	1	1	Exantema, Steven-Johnson, distúrbios do sono, alt. Neuropsiquiátricas, elevação das enzimas hepáticas, dislipidemia, teratogenicidade
	Nevirapina	NVP	2	2	Exantema. Steven-Johnson, elevação das enzimas hepáticas, hepatite

* Tomadas diárias

** Comprimidos diários, via oral.

Fonte: Ministério da Saúde, 2006¹.

São divididos em três tipos distintos de substâncias, com diferentes mecanismos de ação. Os ITR análogos dos nucleosídeos (ITRN) e os análogos de nucleotídeos (ITRNt) agem essencialmente da mesma forma, competindo com desoxinucleotídeos¹² naturais necessários para a síntese do DNA viral, porém impedindo a formação de pontes necessárias à continuidade do processo de formação da cadeia molecular. Assim, em sua presença, a síntese do DNA viral é suspensa.

¹² Os desoxinucleotídeos são compostos por nucleotídeos desoxilados no carbono 5' da desoxirribose utilizados para a síntese das fitas-filhas de DNA (Vieira, 2007)

Já os não-análogos de nucleosídeos (ITRNN) agem de forma distinta, ligando-se à enzima e impedindo sua ação no processo de formação do DNA viral. Dessa forma, não se incorporam à molécula de DNA, mas impedem que ela seja sintetizada.

6.2 Inibidores da protease (IP)

Os IP (Tabela 2) inibem a ação da enzima responsável pela clivagem de precursores polipeptídicos necessários à formação das proteínas estruturais e das enzimas virais. Assim, bloqueiam a maturação viral, inibindo sua ação tanto sobre as células agudamente infectadas quanto sobre as de infecção crônica (Hayden, 1996). São os anti-retrovirais mais potentes, no entanto, apresentam algumas limitações. Como não são absorvidos com facilidade, necessitam grande dosagem, aumentando a incidência de efeitos indesejáveis. Além disso, eles interferem no metabolismo do hospedeiro, inibindo enzimas necessárias para reações orgânicas. Isso causa efeitos adversos importantes, como dislipidemias, lipodistrofia, diabetes, displasia ectodérmica, aumento de episódios hemorrágicos em hemofílicos, hepatite tóxica ou reativação de hepatite crônica, entre outros. Muitos desses efeitos são relacionados com o quadro de toxicidade mitocondrial.

6.3 Inibidores de fusão

Esses medicamentos bloqueiam a fusão do HIV à membrana celular, impedindo sua infecção. Até o momento, existe apenas uma substância liberada para uso clínico - a enfuvirtida. Ela apresenta alto custo e efetividade fugaz, quando em monoterapia; além disso, deve ser administrada por via subcutânea, em duas aplicações diárias, e apresenta efeitos adversos locais. Por isso, no Brasil ela somente é utilizada em esquema de resgate sugerido pela genotipagem.

Distintamente dos inibidores da transcriptase reversa e da protease, a ação dos inibidores da fusão ocorre antes da entrada do vírus na célula, impedindo sua infecção. Agem impedindo a

ligação da gp 120 com o CD4 e com os co-receptores, e inibindo as interações com a gp 41 (Souza *et al*, 2003).

Tabela 2 – Inibidores de protease em uso no Brasil.

Nome	Sigla	Forma de tomar		Principais efeitos colaterais
		T*	C**	
Atazanavir	ATV	1	2	Hiperbilirrubinemia direta, distúrbio de condução cardíaca
Fosamprenavir	APV	2	2	Intolerância gastrointestinal, parestesia oral, exantema, aumento das enzimas hepáticas, dislipidemia, lipodistrofia, hiperglicemia, diabetes
Indinavir	IDV	2 ou 3	4 a 6	Intolerância gastrointestinal, nefrolítiase, astenia, fadiga, alopecia, alteração de pelos e unhas, xerodermia, xerostomia, hiperbilirrubinemia indireta, aumento de sangramento em hemofílicos, aumento das enzimas hepáticas, dislipidemia, lipodistrofia, hiperglicemia, diabetes
Lopinavir	LPV/r	2	4 a 6	Intolerância gastrointestinal, parestesias, aumento de sangramento em hemofílicos, aumento das enzimas hepáticas, dislipidemia, lipodistrofia, hiperglicemia, diabetes
Nelfinavir	NFV	2 ou 3	9 a 10	Diarréia, intolerância gastrointestinal, aumento das enzimas hepáticas, dislipidemia, lipodistrofia, hiperglicemia, diabetes
Ritonavir***	RTV	2	12	Intolerância gastrointestinal, parestesias, cefaléia, astenia, tonturas, insônia, elevação de CPK e ácido úrico, aumento de sangramento em hemofílicos, aumento das enzimas hepáticas, hepatite clínica, dislipidemia, lipodistrofia, hiperglicemia, diabetes
Saquinavir	SQV	2 ou 3	4 a 18	Intolerância gastrointestinal, cefaléia, aumento de sangramento em hemofílicos, aumento das enzimas hepáticas, dislipidemia, lipodistrofia, hiperglicemia, diabetes
Darunavir	DRV	2	4	rash cutâneo, eritema multiforme, síndrome de Steven-Johnson, febre, elevação de transaminases

* Tomadas diárias

** Comprimidos diários, via oral

*** Normalmente é utilizado em associação com outros IP; o uso isolado é raro.

Fonte: Ministério da Saúde, 2006¹.

6.4 Inibidores da integrase

Inibem a enzima responsável pela integração do DNA viral ao da célula infectada. Atualmente, apesar de várias substâncias estarem em estudo, não há ainda drogas liberadas para uso clínico. No Brasil, o raltegravir (isentress) foi liberado recentemente para pesquisa clínica pela Anvisa.

6.5 Inibidores de entrada

Impedem a entrada do HIV na célula ligando-se ao CCR5; por isso, são também chamados inibidores do CCR5. Têm ação semelhante aos inibidores de fusão, por impedir a infecção da célula pelo HIV; no entanto, as duas classes de drogas agem sobre enzimas diferentes. Como têm ação específica sobre vírus com tropismo pelo co-receptor CCR5, podem estimular o crescimento de populações de vírus CXCR4, por inibir a competição viral. Recentemente foi aprovado pela Anvisa o uso de maraviroc (celsentri) em estudos clínicos fase III no Brasil.

6.6 Interrupção do tratamento

Considerando as dificuldades inerentes ao tratamento anti-retroviral e o seu caráter de cronicidade, alguns autores propuseram como estratégia a interrupção programada da terapêutica, objetivando minimizar seu risco inerente. Além de, teoricamente, melhorar a qualidade de vida e limitar a ocorrência de efeitos adversos, a estratégia permitiria que os vírus selvagens – sensíveis à medicação anti-retroviral – voltassem a predominar nos pacientes multidrogaresistentes.

O estudo “Smart” – *Strategies for management of antiretroviral therapy* – acompanhou grande número de indivíduos de vários países, randomizados em dois grupos: 2.720 pacientes que interromperiam o uso da medicação quando a contagem de CD4 superasse 350 cél/mm³, retomando-o se o número baixasse de 250 cél/mm³; 2.752 pacientes que manteriam o

tratamento, independentemente de sua linfometria. Em janeiro de 2006, após média de 16 meses de acompanhamento, o estudo foi prematuramente interrompido, em virtude da significativa diferença dos desfechos clínicos nos dois grupos.

O grupo de interrupção do tratamento apresentou maior incidência de morte e infecções oportunistas; paradoxalmente, no entanto, houve também maior registro de alterações cardiológicas, renais e hepáticas nesse grupo, apesar de sua menor exposição à ação das drogas. Os autores atribuem o resultado ao fato de tais eventos adversos serem mais freqüentes em pacientes imunossuprimidos, sugerindo que os anti-retrovirais teriam ação direta sobre o sistema imunológico (Strategies for management of antiretroviral therapy study group *et al*, 2006).

No estudo “Staccato”, 430 pacientes com contagem de CD4 superior a 350 céls/mm³ e carga viral inferior a 50 cópias/ml foram randomizados para manter o tratamento ou interrompê-lo de forma programada. Após acompanhamento médio de 21,9 meses, não houve registro de eventos definidores de Aids em nenhum dos grupos, que apresentaram níveis semelhantes de carga viral. Como desfecho clínico, o grupo que manteve o tratamento apresentou maior freqüência de diarreia e neuropatia, enquanto o grupo da interrupção programada apresentou maior incidência de candidíase. Não houve diferença entre os grupos quanto à emergência de resistência viral. Ainda, apesar de o grupo de tratamento contínuo apresentar maior freqüência de efeitos adversos da medicação, apresentou também menor incidência de contagem baixa de CD4 ou de manifestações menores da infecção pelo HIV (Ananworanich *et al*, 2006).

Já no estudo “Trivacan”, realizado na Costa do Marfim, 326 pacientes foram randomizados para receber tratamento contínuo ou realizar interrupções programadas, segundo dois esquemas: conforme a contagem de linfócitos, interrompendo a medicação quando o número de CD4 era superior a 350 cél/mm³ e retomando quando inferior a 250 cél/mm³; ou alternando dois meses sem medicação com quatro meses de tratamento. Também esse estudo foi interrompido prematuramente, em conseqüência à má evolução clínica do grupo de interrupção programada. Nesse trabalho, apesar de não haver diferença na taxa de mortalidade, a incidência de morbidade severa foi bastante maior no grupo de interrupção baseada no número de CD4 (Danel *et al*, 2006).

Conway (2007), por sua vez, aponta alguns estudos que demonstram que, em pacientes com carga viral indetectável, a supressão viral permanece até sete dias após a interrupção dos medicamentos, mesmo se não houver supressão total da replicação viral. O autor, no entanto, não defende a interrupção do tratamento; apenas conclui que, para esses pacientes, o esquecimento de uma ou outra dose da medicação poderá não ser tão prejudicial. Levanta ainda a possibilidade de que, nesses casos, seja dada maior ênfase para a adesão no início do tratamento, possivelmente com a utilização de intervenções específicas; segundo esse autor, após a supressão da carga viral, talvez pudessem ser utilizadas estratégias menos intensivas para assegurar a adesão. Conclui, no entanto, que é necessário ainda maior entendimento dessa questão, com a definição dos objetivos almejados na prática clínica.

De qualquer forma, com base nos resultados disponíveis atualmente, de modo geral não é aceita a interrupção programada do tratamento anti-retroviral. Em alguns casos especiais, ela pode ser aventada, porém sempre considerando os riscos associados. O Consenso 2006 incluía a impossibilidade de interrupção para os pacientes cuja terapêutica houvesse sido iniciada muito precocemente, principalmente para aqueles assintomáticos, com dificuldades em relação à terapia e sempre com contagem de linfócitos CD4 superior a 350/mm³. No Consenso atual, no entanto, essa possibilidade não está prevista (Ministério da Saúde, 2006¹; Ministério da Saúde, 2007⁴).

O Consenso 2007 prevê a interrupção apenas nos casos de efeitos adversos graves ou para o tratamento de intercorrências infecciosas cuja terapia implique interação medicamentosa desfavorável. Porém, mesmo nessas situações, os anti-retrovirais devem ser reintroduzidos assim que os efeitos adversos tenham sido resolvidos ou a infecção tenha sido tratada (Ministério da Saúde, 2007⁴).

7 Adesão ao tratamento

A grande questão que se coloca atualmente refere-se à possibilidade de os pacientes seguirem o tratamento anti-retroviral. Hogg e colaboradores (2002) demonstraram que baixa adesão está correlacionada com aumento da mortalidade dos pacientes HIV positivos.

O avanço das estratégias terapêuticas para as doenças crônicas permitiu, além do aumento da sobrevivência dos pacientes, a possibilidade de o tratamento ser feito de forma ambulatorial. Perante isso, a equipe médica defrontou-se com “o fato do doente não seguir as prescrições médicas e não tomar os medicamentos respeitando as doses prescritas”. (Tourette-Turgis *et al*, 2004).

Não há consenso entre os autores quanto ao termo que deve ser utilizado para definir o seguimento da prescrição médica. Na língua inglesa, a escolha entre *adherence* e *compliance* tem gerado grande debate entre os autores, por apresentarem significado muito próximo, porém não idêntico.

No dicionário The Oxford (1970), *adherence* é definido como “*an instance of adhering*”, enquanto *adhere* é definido como “*continue to maintain an opinion, practice etc*”. No dicionário Webster’s (1961), por sua vez, *adherence* é definido como “*the act, action or quality of adhering*”, enquanto *adhere* significa “*to hold, follow or maintain loyalty steadily and consistently (as to a person, group, principle or way)*”.

Compliance, por sua vez, é definido no The Oxford (1970) como “*the acting in accordance with a desire, condition etc*”, e no Webster’s (1961) como “*friendly or happy agreement, harmony concord. The act or action of yielding to pressure, demand or coercion*”.

Já o dicionário Babylon (2007) traduz *adherence* para o português como “aderência; união; participação”, e *compliance* como “ato ou efeito de ceder; obediência, auto-entrega; flexibilidade”.

Dessa forma, várias publicações na língua inglesa fazem distinção entre *adherence* – que traduziria uma posição ativa do paciente – e *compliance* – ato de submissão à prescrição médica, sem engajamento do sujeito em seu tratamento (Sumartojo, 1993).

Em 1979, Haynes e colaboradores (*apud* Tourette-Turgis *et al*, 2004) utilizaram a palavra inglesa *compliance*, como “o grau de concordância entre o comportamento do paciente – em termos de tomadas de medicamentos, de como ele segue os regimes alimentares, da modificação do seu estilo de vida – e a opinião médica ou uma recomendação de saúde que lhe foi prescrita”.

Esse conceito parece atribuir ao paciente toda a responsabilidade por sua postura “negligente” em relação ao tratamento; no entanto, fatores externos, como os relacionados ao sistema de saúde ou à relação médico-paciente, interferem sobremaneira na postura do paciente em relação à sua terapêutica. Ademais, paradoxalmente, o termo relega ao paciente o papel de mero cumpridor de ordens ou prescrições médicas, anulando sua subjetividade. Dessa forma, a definição foi bastante questionada, em especial a partir do crescimento da influência das ciências humanas e sociais no campo da saúde:

“Com o desenvolvimento das ciências sociais e comportamentais no campo da psicologia e da sociologia da saúde, vê-se nas três últimas décadas a desconstrução do conceito de paciente. Não devendo mais este ser considerado como um indivíduo passivo a quem se precisa ensinar a seguir as ordens e a obedecer-lhas... Este tornou-se uma pessoa dotada de inteligência, de motivação, de desejos e que também tem necessidades. Admitiu-se que as motivações, as representações e crenças do paciente tinham um papel determinante nos comportamentos de saúde e de prevenção, e por consequência, no seu grau de observância terapêutica” (Tourette-Turgis *et al*, 2004).

Não houve, no entanto, consenso entre os autores sobre o assunto. Dobkin (1998) traduz *adherence* como “‘empoderamento’ do paciente” e *compliance* como “controle do médico”, mas critica a excessiva importância atribuída à escolha do termo mais “politicamente correto”, pois tal preocupação pode obscurecer a questão realmente crucial. Afirma que os ingredientes para uma terapia de sucesso são candura, confiança, conhecimento e realismo, colocando em relevo o papel ativo do paciente; com postura aparentemente contraditória, no entanto, afirma que, se é ainda ele (o médico) quem deve prescrever a medicação, conclui pela adoção do termo *compliance*.

Apesar disso, desde 1997, a literatura mundial passou a utilizar preferencialmente a palavra *adherence*, que se difundiu de forma natural entre os autores, sendo traduzido nas várias línguas. Lois Eldred (2007) define-a “como a extensão segundo a qual o comportamento do paciente em relação à sua saúde corresponde à prescrição médica”. Atualmente, parece haver uma preferência pelo uso desse termo nos trabalhos publicados em inglês.

Em paralelo ao debate na língua inglesa, os termos foram sendo traduzidos para os demais idiomas. Em português, *adesão* e *aderência* – sinônimos nos dicionários Novo Aurélio (1999)

e Houaiss (2003) – foram utilizados indiscriminadamente em muitos trabalhos. Inicialmente, talvez em decorrência de sua semelhança com a palavra inglesa, *aderência* foi a forma prioritariamente escolhida, tornando-se corrente entre os profissionais de saúde e a mídia em geral. Entretanto, Nemes e colaboradores (2000) afirmam que o vocábulo *adesão* mostra-se mais adequado para traduzir o conceito de concordância autônoma do paciente em seguir o tratamento; *aderência*, por sua vez, apesar de ser considerado sinônimo do anterior, transmitiria uma conotação menos abstrata e autoritária. Mesmo assim, em seu trabalho publicado no ano 2000, a autora utilizou *aderência*, para conformar-se com a literatura da época. A mesma opção fizeram Lignani Jr. e colaboradores (2001) e Carvalho e colaboradores (2003).

Para vários outros autores – em especial aqueles de influência francesa – nenhum desses dois termos parece adequado, pois ambos indicariam apenas uma situação momentânea, que prescinde de seus determinantes; aderir ao tratamento, no entanto, é mais do que apenas fazer uso da medicação na forma como foi prescrita. Escolhem, então, o termo *observância terapêutica*, porém reconhecendo também suas imprecisões. Tourette-Turgis e colaboradores (2004) posicionam-se:

“O que nos incomoda na utilização do termo adesão no campo médico são as conotações de engajamento e sua utilização reduzida ao tipo binária: a pessoa adere ou não adere. Nestes termos, não existe lugar para um meio, uma imprecisão, oscilações, movimentos de ida e volta. No entanto, os estudos sobre a observância demonstram, como aliás a prática nos ensinou (em 1997) desde a chegada dos anti-retrovirais, que se trata mais de uma variável essencialmente dinâmica que flutua ao transcorrer do tempo e em função do que acontece na vida da pessoa ... optamos pelo termo observância terapêutica, e criamos uma definição operacional de forma a poder construir um modelo de intervenção. Para nós, era preciso explodir o conceito existente de observância – construído pela literatura francesa pré e pós-HIV sobre o modelo da definição geral de Haynes et Sackett - que é somente uma definição de resultados ‘A observância terapêutica designa as capacidades de uma pessoa a usar um tratamento segundo uma prescrição dada. Essas capacidades são influenciadas positivamente ou negativamente por co-fatores cognitivos, emocionais, sociais, e comportamentais que se interagem entre eles.’”.

Seguindo essa mesma tendência, a *American Public Health Association* (2004) utiliza o conceito de “*therapeutic alliance*”, definindo-o como uma relação de confiança e cuidado

entre o paciente e o profissional de saúde; tendo por base o diálogo entre os atores envolvidos, o plano de tratamento pode ser desenhado levando em conta as expectativas do paciente acerca de sua saúde. Indo além da simples determinação de condutas terapêuticas, a confiança mútua ajuda também o paciente a encontrar meios para conseguir alcançar seus objetivos (American Public Health Association, 2004).

O diálogo é construído sobre alguns pontos essenciais: estabelecimento de um acordo sobre o atendimento, com consentimento informado pelo paciente; descrição de um perfil individualizado dos aspectos relevantes para a adesão; identificação dos eventuais obstáculos para o alcance dos objetivos explicitados pelo paciente; avaliação da motivação do paciente para mudanças comportamentais; estabelecimento do plano terapêutico, com disponibilização de informações acerca do tratamento e definição dos conceitos de sucesso ou falha (American Public Health Association, 2004).

Ainda nessa perspectiva, Noring e colaboradores (2001), em um grupo de trabalho formado para discutir questões éticas relacionadas ao tratamento anti-retroviral, propõem um conjunto de princípios e recomendações, e estabelecem um “novo paradigma de interação médico-paciente”, que consiste em três componentes principais. No segundo componentes, afirmam ser necessária “a efetiva integração de um esquema terapêutico realista à vida do paciente, de forma a que a medicação possa ser tomada apropriadamente e a que o regime seja continuado”; a isso denominam “*treatment maintenance*”.

No Brasil, há algum tempo o Ministério da Saúde vem utilizando preferencialmente adesão, imputando-lhe um sentido geral, que significa tanto o engajamento do paciente ao tratamento quanto a sua capacidade de seguir corretamente a prescrição realizada. Em conformidade com tal entendimento, os trabalhos publicados mais recentemente na língua portuguesa tendem a também utilizar esse termo.

Dessa forma, nesta pesquisa, adotaremos o termo adesão com o significado de uso da medicação conforme prescrição pelo profissional assistente, segundo a definição de Vitória (2006): “uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece as orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida por seu médico”.¹³

¹³ Nas citações ao longo do texto, foi mantido o termo utilizado pelos autores. Assim, poderão surgir os termos aderência, adesão ou observação terapêutica, conforme o originalmente definido por cada autor.

7.1 Grau esperado de adesão

A meta, especialmente no caso do tratamento anti-retroviral, seria uma adesão total, porém isso é pouco provável. Segundo Eldred (2007), baixa adesão tende a ser mais freqüente quando os pacientes estão assintomáticos, em tratamentos de longa duração ou de caráter preventivo, mas não curativo; todas essas situações ocorrem nos casos de pacientes HIV-positivos. Some-se a isso o fato de os esquemas propostos usualmente interferirem de forma direta na rotina do paciente, dificultando a tomada dos medicamentos.

Geralmente, o tratamento anti-retroviral implica reeducação geral da rotina dos pacientes, com importante mudança no estilo de vida. Apesar dos avanços na terapêutica, ainda persistem situações de restrição determinadas tanto pelo horário das tomadas quanto pelas limitações a elas relacionadas. Para muitos pacientes, o próprio conceito de tempo altera-se, passando a dar-se em relação aos horários da medicação (Carvalho *et al*, 2003); não é rara a exigência de ingestão de grande número de comprimidos por dia, muitas vezes necessitando condições especiais – como jejum total ou distância entre as tomadas das diferentes substâncias.

Do ponto de vista social e emocional, há também questões que interferem diretamente no uso da medicação. Tomar ou não o remédio implica toda uma concepção da doença e do tratamento, que obrigatoriamente será condicionada pela subjetividade do indivíduo. Em qualquer tratamento crônico, a adesão não será determinada apenas pelos fatores objetivos – aparentemente evidentes e incontestáveis – mas será ancorada também em “raciocínios ‘profanos’ inconfessáveis e em postulados largamente compartilhados” pelo grupo de que o paciente faz parte, e que se tornam verdades para o indivíduo especificamente (Morin & Moatti, 1998).

Segundo Paiva (2000) “muitos pacientes com dificuldade para aceitar o início do tratamento, ou os que depois tiveram problemas com a adesão, elaboraram melhor a situação quando perceberam que tomar remédio significava assumir estar doente, aceitar que têm uma doença incurável que pode provocar reações preconceituosas e levar à morte”. Moralejo e colaboradores (2006), avaliando 143 pacientes na Espanha, pesquisaram 22 fatores associados com a adesão; desses, apenas três fatores, entre eles a aceitação do tratamento, foram

significantes e independentes na determinação da adesão. É necessário, portanto, envolver o paciente em seu tratamento, conferindo-lhe papel ativo em todas as fases (American Public Health Association, 2004).

Ainda, a ocorrência de efeitos colaterais interfere na adesão ao tratamento. Fadiga, sintomas gastrointestinais, acidose láctica, miopatia, neuropatia periférica, esteatose hepática, hepatotoxicidade, pancreatite, lipodistrofia, resistência à insulina, dislipidemia, necrose avascular de articulações e osteoporose, entre outras, são complicações que podem causar considerável rebaixamento no nível de qualidade de vida dos pacientes.

Por todos esses motivos, o grau de adesão dificilmente chega a 100%. Em outras doenças crônicas, o nível de adesão apresenta grande variação. Segundo Gray e colaboradores (1997), varia de 20 a 80%. Cramer e colaboradores (1989), avaliando pacientes com epilepsia, encontraram taxas variando de 76 a 81%. Noring e colaboradores (2001), por sua vez, afirmam que geralmente varia de 25 a 75%, com apenas 50 a 60% dos pacientes chegando a concluir um tratamento; no caso da Aids, contudo, o percentual varia entre 25 e 85%. Também Nemes (2000), citando vários estudos, afirma que tal nível situa-se por volta dos 50% para todos os tipos de tratamento, variando em decorrência de inúmeras circunstâncias.

O tratamento para diabetes, por exemplo, apresenta algumas características que o tornam comparável com o anti-retroviral: em estágios iniciais, os pacientes são assintomáticos, mesmo se for seguido de forma inadequada; apresenta efeitos adversos, por vezes com o surgimento de sintomas indesejáveis; é complexo, afeta a rotina do paciente e deve ser continuado por toda a vida; exige participação ativa do paciente, que será o verdadeiro responsável por sua condução; seu resultado pode ser afetado por condições alheias ao paciente, independentemente do grau de adesão, o que pode minar a motivação para um comportamento aderente; implica alto custo (American Public Health Association, 2004).

Além disso, tanto o diabetes quanto a Aids acometem populações de características variadas, inclusive aquelas com nível socioeconômico mais baixo, e estão associados a estigma e discriminação. Dessa forma, o apoio social para os pacientes, que pode representar um diferencial na condução de sua situação clínica, é comprometido (American Public Health Association, 2004).

Em contrapartida, há também situações que diferenciam as duas doenças e que podem interferir no grau de adesão. A população em geral considera a Aids situação mais grave que o diabetes; isso, associado ao fato de os efeitos colaterais do tratamento anti-retroviral serem mais importantes, pode favorecer a adesão entre os pacientes com Aids. Além disso, o objetivo do tratamento para o diabetes é mais flexível que o do anti-retroviral, que exige supressão total da replicação do vírus. Ainda, a “janela de benefício” do tratamento – compreendida como o período em que o paciente ainda pode atingir bons resultados, caso passe a adotar comportamento aderente – é maior no diabetes que na Aids, implicando ser mais premente boa adesão no caso da infecção pelo HIV (American Public Health Association, 2004).

Considerando as semelhanças e as diferenças entre as duas entidades clínicas, alguns conceitos advindos da experiência com o tratamento do diabetes podem ser utilizados para auxiliar na condução dos casos de Aids: (1) a otimização do tratamento torna necessária uma alteração no papel assumido pelo profissional assistente, de forma a superar o paradigma do modelo biomédico, em que o profissional simplesmente diz ao paciente o que fazer; (2) é fundamental assegurar acompanhamento continuado e constante para a manutenção da adesão ao tratamento; (3) todo paciente tem potencial para melhorar o autogerenciamento de sua saúde, porém poucos poderão atingir a “perfeição”; (4) como não há modelos definidos que orientem as ações de melhoria da adesão de forma única, é necessário adaptar-se a cada situação, independentemente do tempo que será necessário para tanto (American Public Health Association, 2004).

A adesão varia ao longo do tempo, conforme as situações que o indivíduo atravessa; não aderir deve ser considerado, portanto, um sintoma, não um diagnóstico. É necessário avaliação aprofundada para identificar as razões que estão comprometendo a adesão, entender como manejá-las e instituir estratégias para seu incremento. Muitos profissionais não possuem essa habilidade, necessitando desenvolvê-la; nesse sentido, nem sempre o médico será o melhor profissional para promover adesão ao tratamento, motivo pelo qual o acompanhamento será mais efetivo se feito por equipe multidisciplinar (American Public Health Association, 2004).

No início do tratamento anti-retroviral, houve alguma discordância entre os estudos quanto ao nível de adesão aceitável. Até alguns anos atrás, a maioria dos autores utilizava o parâmetro

de 80% de adesão como ponto de corte (Gray *et al*, 1997). Nemes e colaboradores (2000), em um estudo de prevalência da adesão no Estado de São Paulo, utilizou o mesmo percentual, afirmando que “a grande maioria dos estudos tem considerado como aderência proporções iguais ou maiores que 80% do total de medicamentos prescritos, mas várias outras definições têm sido adotadas conforme o tipo de estudo e de doença”.

Paterson (1999) conduziu um trabalho que avaliou a adesão por meio da contagem eletrônica de pílulas consumidas ao longo de três meses, obtendo os seguintes resultados: entre aqueles que apresentaram adesão maior que 95%, 81% mantiveram-se com carga viral menor que 500 cópias/ml; dos que mantiveram adesão entre 90 e 95%, a supressão ocorreu em 64% dos casos; com adesão entre 80 e 90%, metade dos pacientes apresentou boa supressão; com adesão entre 70 e 80%, a supressão se deu em 24% dos casos e, quando a adesão foi inferior a 70%, apenas 6% obtiveram supressão viral.

Em recente revisão de literatura que incluiu 44 estudos realizados entre 1996 e 2005, Bonolo e colaboradores (2007) detectaram que os pontos de corte adotados variaram, em geral, de 80 a 100%. Atualmente, no entanto, a literatura mundial defende a utilização de 95% como ponto de corte, considerando as evidências de mutagênese viral quando a adesão é inferior a isso (Condra *et al*, 1997; Hirsch *et al*, 1999¹; Paterson *et al*, 1999; Gross *et al*, 2006). Em Brasília, estudo anterior (Carvalho *et al*, 2003) utilizou os dois pontos de corte descritos (80% e 95%), com o intuito de se conformar à literatura mais recente sem perder o poder de comparação com os estudos então existentes, em especial aquele desenvolvido no Estado de São Paulo por de Nemes e colaboradores (2000).

Cabe também ressaltar que uma boa adesão ao tratamento não se resume apenas à simples ingestão dos medicamentos. É igualmente importante seguir os horários das tomadas, bem como as eventuais restrições, especialmente as dietéticas. Algumas drogas necessitam ser ingeridas em jejum; outras, exigem jejum após sua ingestão; outras, no entanto, devem ser tomadas com alimento; outras, com água ou leite. O respeito a tais orientações – classificado por Nilsson Schönnesson e colaboradores (2006) como “comportamento aderente” – pode implicar maior dificuldade para a própria adesão, pois usualmente interfere na rotina diária do indivíduo. No entanto, quando não seguido, pode resultar em menor efetividade do tratamento.

Finalmente, é importante salientar que adesão adequada é fundamental. Falhas no tratamento podem levar ao desenvolvimento de resistência viral, diminuindo as possibilidades de posteriores recursos terapêuticos para o paciente, como será discutido adiante.

7.2 Avaliação da adesão ao tratamento

Existem algumas formas definidas para medir a adesão ao tratamento em doenças crônicas. Esther Sumartojo (1993) revisa uma série de trabalhos que avaliam a adesão ao tratamento da tuberculose, utilizando várias técnicas: estimativa dos profissionais de saúde assistentes quanto à adesão dos pacientes; relato do próprio paciente; avaliação do número de faltas às consultas marcadas; contagem de comprimidos restantes após um período determinado de uso da medicação; controle do fornecimento de medicação aos pacientes; dosagem das drogas na urina e uso de frascos com equipamentos eletrônicos que determinam o número de vezes que foram abertos. Esse estudo é bastante útil para nossa análise, uma vez que as situações que condicionam a adesão a ambos os tratamentos são equivalentes em vários pontos. A autora conclui que nenhum desses métodos tem acurácia perfeita, e que devem ser utilizados métodos múltiplos para avaliar a verdadeira adesão. Ainda, afirma que a eficácia dos métodos baseados em relato dos pacientes permanece controversa, com estudos apontando diferentes resultados; dessa forma, entende serem necessários novos estudos que considerem técnicas de entrevista culturalmente apropriadas.

Com efeito, várias são as técnicas que vêm sendo utilizadas para medir a adesão tanto ao tratamento anti-retroviral quanto a outros tratamentos crônicos; até o momento, no entanto, nenhuma pôde ser considerada padrão-ouro. As técnicas que utilizam monitoramento eletrônico da abertura do pote dos medicamentos aparentam maior acurácia; no entanto, além de seu alto custo e das dificuldades para execução, apresentam também vários problemas que interferem em seus resultados. Alguns pacientes referem retirar mais de uma dose no mesmo momento; outros relatam abrir o pote dos medicamentos mesmo sem retirar ou sem tomar os comprimidos (Cramer *et al*, 1989; Bova *et al*, 2002; Deschamps *et al*, 2002).

Arnsten e colaboradores (2001), avaliando 67 indivíduos usuários de drogas ilícitas, encontram diferença entre os valores declarados pelo auto-relato e os obtidos por

monitoramento eletrônico (*Micro-Electro-Mechanical Systems* – MEMS). Concluem que o auto-relato é menos sensível para a avaliação da adesão ao tratamento anti-retroviral que a metodologia eletrônica. Este estudo, no entanto, teve como população apenas pacientes usuários de drogas injetáveis, uma população restrita e que pode apresentar maior dificuldade para relatar sua real situação, o que pode implicar algum viés nos resultados obtidos. Além disso, cabe ressaltar que Bonolo e colaboradores (2007), em recente revisão da literatura, não encontraram qualquer registro do uso dessa metodologia no Brasil, provavelmente em face do alto custo que representaria.

Mais recentemente, em meta-análise com 65 estudos, Nieuwkerk e Oort (2005) avaliaram a correlação entre o auto-relato de pacientes sobre sua adesão ao tratamento e a carga viral detectada. Concluíram que a técnica é adequada para distinguir padrões de comportamento clinicamente significativos, apesar de alguns fatores inerentes ao próprio estudo poderem interferir no resultado. Estiveram associados com adesão: ausência da garantia de confidencialidade das respostas; aferição atual da dosagem da carga viral, em vez de uso de auto-relato; estabelecimento do ponto de corte para boa adesão em nível maior que 95%; baixo percentual de pacientes em regime inicial de anti-retrovirais; baixo percentual de usuários de drogas injetáveis na população do estudo.

De qualquer forma, o auto-relato dos pacientes tem sido a principal técnica utilizada neste tipo de estudo, devido à sua simplicidade e ao seu baixo custo. Apesar da ocorrência de vieses de memória e da necessidade de adequação cultural para situações diversas, a técnica se tem mostrado útil na avaliação da adesão a tratamentos crônicos (Lignani Jr. *et al*, 2001; Wagner, 2002; Walsh *et al*, 2002; Walsh *et al*, 2002²; Sethi *et al*, 2003; Hofer *et al*, 2004; Nieuwkerk & Oort, 2005; Oette *et al*, 2006; Bonolo *et al*, 2007).

8 Resistência aos medicamentos anti-retrovirais

O impacto da baixa adesão a um tratamento medicamentoso depende da sua efetividade; da gravidade da doença; da farmacocinética das drogas e da possibilidade de surgimento de resistência. Os esquemas anti-retrovirais, apesar de sua alta eficácia, são comumente mal-tolerados, apresentam meia-vida curta e, quando sob pressão seletiva, podem induzir alto grau

de resistência viral (Eldred, 2007). Por esse motivo, a resistência aos medicamentos anti-retrovirais mostra-se como um problema importante a ser enfrentado.

O HIV, por ser um vírus RNA, apresenta algumas características que favorecem o aparecimento de mutações, muitas das quais determinam resistência aos medicamentos. Em primeiro lugar, sua taxa de replicação é bastante alta. Além disso, a enzima transcriptase reversa apresenta uma tendência de erro. Como nos retrovírus não existem os mecanismos revisores do DNA, que preservam a composição do genoma de DNA de fita dupla, corrigindo os erros na formação dos provírus, as mutações ocorrem na média de um nucleotídeo por ciclo de replicação viral. Estima-se que um erro ocorra a cada 10.000 replicações; assim, a cada dia podem ser gerados vírus com todas as mutações simples possíveis para resistência aos agentes anti-retrovirais (Hirsch *et al*, 1999¹; Katzenstein, 2003; Lucas, 2005).

O desenvolvimento de resistência, no entanto, ocorre quando há replicação viral concomitante a exposição aos medicamentos (Hirsch *et al*, 1999¹; Cohen *et al*, 2002; Katzenstein, 2003; Lucas, 2005). Em princípio, os vírus mutantes permaneceriam inviáveis ou latentes, enquanto os “selvagens” preservariam sua capacidade normal de replicação, mantendo-se predominantes. Contudo, o uso de doses subótimas de medicamento determinaria supressão parcial da replicação, inibindo apenas esses vírus selvagens, sensíveis à ação das drogas; dessa forma, os mutantes resistentes tenderiam a tornar-se predominantes após algumas semanas. Como a resistência aos ITRN e aos IP geralmente requer o acúmulo de várias mutações específicas, o surgimento de resistência clinicamente significativa exige algum tempo de exposição às drogas (Bangsberg, 2003).

É fundamental, portanto, supressão completa da replicação viral, por meio da tomada correta da medicação. Segundo Bangsberg e colaboradores (2003), nessa situação, quando a carga viral é indetectável, não ocorrem mutações que resultem em resistência. De outra forma, no entanto, gerar-se-ia um ciclo vicioso, pois a emergência de resistência viral obrigaria ao aumento da complexidade do regime medicamentoso, dificultando ainda mais a adesão e com conseqüente indução do surgimento de maior resistência (Lucas, 2005).

Em 1997, Jon Condra e Emilio Emini descrevem um modelo com esses dados. Havendo baixa supressão – até 5% da replicação viral – as cepas resistentes se formariam, mas permaneceria também a competição das cepas selvagens, que se manteriam predominantes. No outro

extremo, havendo supressão da replicação acima de 95%, as cepas mutantes resistentes também seriam inibidas, e a supressão seria eficaz e efetiva. No entanto, em um nível de supressão intermediário, a inibição seletiva das cepas selvagens propiciaria que as mutantes se tornassem predominantes. Desta forma, para esses autores, o uso de dose subótima de medicação poderia ser mais deletéria ao paciente que o seu não uso. Assim, a curva de supressão viral assumiria a forma de um sino, como uma distribuição normal, sendo a incidência de mutações virais menor em seus extremos superior e inferior.

Esse modelo foi reafirmado em vários trabalhos posteriores. Os autores sugerem, todavia, que o sino não seja simétrico. A ocorrência de mutações é maior quando a adesão é mais elevada, por ser necessário nível suficientemente alto de anti-retrovirais circulantes para que a pressão seletiva permita o desenvolvimento de cepas resistentes (Friedland & Willams, 1999; Walsh *et al*, 2002; Bangsberg *et al*, 2003; Sethi *et al*, 2003; Lucas, 2005).

Walsh e colaboradores (2002), em estudo com 68 pacientes em uso de tratamento anti-retroviral incluindo inibidores de protease, encontraram forte associação positiva entre adesão e surgimento de resistência viral, detectada em ensaios tanto genotípico quanto fenotípico. Concluem que, se a curva “em sino” existe, será bastante assimétrica, com risco maior para mutações que conferem resistência se o nível de adesão é alto.

No estudo de Bangsberg e colaboradores (2003) – que monitoraram a adesão de 148 indivíduos durante 12 meses –, 88% das mutações detectadas ocorreram em pacientes com adesão superior a 41%. Ainda, o grupo com maior incidência de mutações apresentava adesão entre 80 e 90%. Os autores justificam tal achado pelo fato de os pacientes mais aderentes tenderem a manter o tratamento por período mais prolongado e, não havendo supressão total da replicação do vírus, estarem mais propensos a induzirem mutação viral.

Também Sethi e colaboradores (2003) encontraram dados semelhantes, em pesquisa que acompanhou 195 pacientes durante o período de um ano. Nesse trabalho, o surgimento de resistência clínica aos medicamentos anti-retrovirais foi mais importante no grupo de pacientes com adesão entre 70 e 89%. Contraditoriamente, no entanto, os autores detectaram resistência em 12 pacientes que referiram adesão de 100%; entretanto, houve indícios de vieses no estudo que poderiam explicar o achado.

8.1 Falha terapêutica

Seria esperado, como proposto por Condra e Emini (1997), que a resistência aos medicamentos significasse deterioração clínica importante. Entretanto, alguns estudos apontam resultados que contradizem tal afirmação.

Deeks e colaboradores (2000) demonstraram que, mesmo na presença de falha virológica, o tratamento anti-retroviral preserva o estado imunológico dos pacientes, que mantêm contagem de CD4 estável ou crescente. A explicação dos autores baseia-se no fato de a carga viral nesses indivíduos permanecer inferior àquela encontrada antes do início do tratamento, colocando em relevo a importância do nível da viremia para a progressão da doença. Ainda quanto a esse ponto, demonstram que, quanto maior a supressão viral, maior será o aumento no número de linfócitos CD4.

Bangsberg e colaboradores (2001) encontraram forte relação entre o nível de adesão ao tratamento e a progressão para Aids. Nesse estudo, após período médio de observação de 16 meses, nenhum indivíduo com adesão superior a 90% desenvolveu quadro de Aids. Já entre aqueles com adesão média (50 a 89%) – que tendem a apresentar maior resistência às drogas –, apenas 8% dos indivíduos progrediram para Aids, percentual considerado bastante pequeno. Os autores levantam, então, a hipótese de que a “adesão requerida para produzir benefícios clínicos pode ser inferior àquela para supressão viral”.

Analisando tais resultados, o perfil de resistência do vírus parece não ser o principal determinante da progressão da doença. Nesse contexto, toma vulto o conceito de “adaptação viral” – *viral fitness* –, que diz respeito à habilidade do vírus para replicar-se em determinado ambiente (Deeks *et al*, 2000; Lucas, 2005). Esses autores, citando vários estudos que demonstram diminuição da capacidade de replicação dos vírus mutantes resistentes tanto aos inibidores de protease quanto aos inibidores da transcriptase reversa, concluem que as mutações que conferem resistência ao vírus parecem implicar um custo a mais para sua multiplicação.

Além disso, há indícios de que os inibidores de protease possam interferir diretamente na função e na sobrevivência dos linfócitos T CD4, independentemente de sua ação sobre o HIV

(Hirsch *et al*, 1999²; Strategies for management of antiretroviral therapy study group *et al*, 2006). Dessa forma, ao contrário do que se esperaria, a resistência viral – falha virológica – não implicaria obrigatoriamente deterioração da imunidade do paciente – falha terapêutica –, caso o paciente mantenha o uso de anti-retrovirais.

O Consenso 2006 define “falha de um esquema anti-retroviral” como “a ocorrência de deterioração clínica e/ou piora dos parâmetros laboratoriais imunológico e/ou virológico”, porém com ressalvas. Se o início do tratamento for tardio, o quadro de imunossupressão profunda poderá exigir maior tempo para sua reversão, mesmo na presença de drogas eficazes. Além disso, a melhora no estado imunológico do paciente pode evidenciar sintomas relacionados à resposta inflamatória a infecções prévias, até então mantidas assintomáticas em decorrência da imunossupressão – a chamada Síndrome da Reconstituição Imune.

Atualmente, a carga viral é o principal parâmetro laboratorial utilizado para detectar falha terapêutica. O Consenso 2007 define falha virológica como “não-obtenção ou não-manutenção de carga viral indetectável”. É caracterizada por carga viral acima de 400 cópias/ml após 24 semanas ou acima de 50 cópias/ml após 48 semanas de tratamento; ainda, nos pacientes que haviam atingido supressão viral completa, por rebote confirmado de carga viral acima de 400 cópias/ml. Em contrapartida, entende-se como falha imunológica redução superior a 25% na contagem de linfócitos CD4 (Ministério da Saúde, 2007⁴).

Também para Katzenstein (2003), a evolução da carga viral mostra-se como o principal fator para avaliar a eficácia clínica do tratamento anti-retroviral. No entanto, não são raras respostas discordantes entre a contagem de linfócitos CD4 e a carga viral. Alguns pacientes com história de uso de muitas drogas anti-retrovirais podem não atingir supressão completa da carga viral, mesmo com boa resposta imunológica; ademais, pacientes idosos ou muito graves podem não aumentar a contagem de CD4, mesmo em presença de boa resposta virológica, em consequência ao esgotamento de seu sistema imune.

Dessa forma, ao ser diagnosticada falha terapêutica, é importante considerar que as falhas virológica, imunológica e clínica geralmente não têm evolução simultânea. Em geral, primeiro ocorre a falha virológica, seguida da imunológica e, por último, a clínica. O intervalo entre elas pode ser de meses ou anos, o que pode explicar, em alguns casos, a elevação da

carga viral sem queda concomitante da contagem de linfócitos CD4 (Walsh *et al*, 2002; Ministério da Saúde, 2007⁴).

8.2 Avaliação da resistência às drogas anti-retrovirais

A eficácia dos medicamentos pode ser avaliada por meio de testes de resistência, que vêm sendo rotineiramente utilizados na prática clínica. Sua principal indicação, atualmente, é na escolha do melhor esquema de resgate para pacientes com quadro de falha terapêutica, pois podem definir seu perfil de resistência. No entanto, o protocolo de indicação ainda vem sendo discutido, sem padronização uniforme.

Em vários países desenvolvidos, a testagem é feita já antes do início do tratamento, para avaliar a presença de resistência primária, em virtude do grande polimorfismo viral comum antes mesmo do início do tratamento (Patick *et al*, 1998; Hirsch *et al*, 1999). Isso se deve ao fato de ser cada vez mais concreta a possibilidade de o paciente se infectar com alguma cepa viral já resistente à medicação; dessa forma, a terapêutica inicial teria maior chance de ser eficaz e efetiva. Em nosso meio, no entanto, isso ainda não pôde ser estabelecido, em virtude do alto custo que implicaria; dessa forma, não há dados consistentes quanto à prevalência de resistência aos anti-retrovirais no Brasil (Ministério da Saúde, 2007⁴).

Existem dois tipos diferentes de testes para a resistência viral, o de análise genotípica (genotipagem) e o de análise fenotípica (fenotipagem). O efeito clínico da utilização desses métodos, no entanto, pode ser relativo, já que as mutações presentes ou o perfil fenotípico *in vitro* podem não corresponder à efetividade da resposta ao tratamento, quando utilizado na prática real (Cohen *et al*, 2002; Beerenwinkel *et al*, 2003).

De qualquer forma, estudos têm demonstrado que sua utilização promove benefícios para os pacientes, especialmente no que concerne à definição de esquemas de resgate (Beerenwinkel *et al*, 2003, Ministério da Saúde, 2006¹). Algumas limitações, entretanto, merecem atenção. Em ambos os métodos, somente é possível analisar os vírus presentes no plasma sanguíneo; aqueles em reservatórios, apesar de poderem apresentar perfis distintos de sensibilidade, não serão avaliados. Além disso, populações virais minoritárias não são detectadas, podendo ficar

também à margem do resultado dos testes. Finalmente, há dificuldades técnicas para a realização dos exames em pacientes com pequena viremia; segundo o Consenso 2006 (Ministério da Saúde, 2006¹), o exame somente poderá ser realizado em pacientes com carga viral acima de 5.000 cópias/mm³.

8.3 Genotipagem

A genotipagem é realizada por amplificação e seqüenciamento do material genético viral, por intermédio de métodos moleculares, à procura de mutações associadas a perfis de resistência às drogas anti-retrovirais. Como a codificação das enzimas protease e transcriptase reversa é feita por meio do gen *pol*, seu seqüenciamento direto é realizado (Beerenwinkel *et al*, 2003).

A genotipagem pode fornecer dados relativamente seguros quando a resistência ao medicamento é determinada por poucas mutações. No entanto, como são conhecidas mais de 200 diferentes mutações que afetam a sensibilidade do vírus à droga, muitas vezes a interpretação dos resultados torna-se uma atividade bastante complexa (Cohen *et al*, 2002). Além disso, as várias mutações podem interagir de formas variadas, inclusive anulando respectivamente seus efeitos clínicos. Por esse motivo, é fundamental que o exame seja interpretado por profissional habilitado para tanto.

8.4 Fenotipagem

A fenotipagem avalia a capacidade do vírus de replicar na presença de quantidades especificadas de anti-retrovirais. Funciona como um antivirograma – semelhante a um antibiograma para vírus. O objetivo do teste é verificar qual concentração da droga é capaz de inibir a replicação viral em pelo menos 50% ou 90%, as chamadas concentrações inibitórias de 50% ou 90% (IC₅₀ ou IC₉₀). São feitas várias culturas do vírus na presença de valores crescentes de cada droga; a concentração inibitória do vírus estudado é definida pela comparação dos resultados com os determinados para vírus selvagens, classificados como padrão (Hirsch *et al*, 1999; Cohen *et al*, 2002).

Sua principal vantagem em relação à genotipagem é o fato de detectar a resposta do vírus ao anti-retroviral, independentemente do seu padrão genotípico. Tal característica reveste-se de importância em face da complexidade da interpretação dos resultados efetivos das várias possíveis mutações eventualmente detectadas pela análise genotípica; dessa forma, a fenotipagem pode fornecer dados mais fidedignos quanto à sensibilidade do HIV à medicação.

No entanto, também aqui há limitações específicas. Uma delas consiste em não ser estabelecido claramente o limiar para classificar o vírus como sensível ou resistente a determinada droga. Ainda, alterações que não impliquem aumento detectável nos valores da IC₅₀ ou da IC₉₀ não serão detectados, apesar de poderem conferir resistência na prática clínica. Além disso, tais testes são feitos com cada droga isoladamente, desconsiderando o fato de a combinação das várias drogas poder alterar o padrão de resposta viral a elas. Finalmente, a fenotipagem é método mais caro e demorado que a genotipagem, e demanda a existência de laboratórios com capacidade para fazer culturas virais (Hirsch *et al*, 1999; Cohen *et al*, 2002).

Por esses motivos, na prática clínica, a testagem da resistência é usualmente feita por meio da genotipagem, mais simples e barata (Ministério da Saúde, 2006¹). No entanto, nos casos de multirresistência às drogas e em que são prescritos medicamentos de classes novas, como os inibidores da integrase ou da adesão, a fenotipagem passa a ser indicada. Nesses casos, seu resultado será mais confiável, evitando a possibilidade de se utilizarem drogas de valor elevado sem qualquer ação clínica.

8.5 Tropismo viral

O co-receptor CCR5 apresenta papel particularmente importante na infecção pelo HIV-1, por ser bastante mais freqüente que o CXCR4. No entanto, durante o curso da infecção, é possível haver mudança no tropismo viral (Wigg, 2002). Por esse motivo, quando da prescrição de drogas antagonistas dos co-receptores, pode ser necessária a determinação do tropismo viral, com o intuito de se avaliar a pertinência da utilização de drogas de alto custo, mas que podem inócuas, dependendo do caso (Brumme *et al*, 2005).

O tropismo pode ser determinado tanto por ensaios fenotípicos recombinantes quanto por ensaios genotípicos, metodologia mais simples e barata. De uso recente, os métodos ainda apresentam baixa sensibilidade, sendo necessária carga viral mínima de 1000 cópias/ml (Silva *et al*, 2006; Skrabal *et al*, 2007).

ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde do Distrito Federal (FEPECS) – processo 050/2003 – e da UnB – processo 028/2003 (Anexos A e B). A participação no trabalho foi voluntária, sendo assegurada confidencialidade quanto às informações colhidas. O consentimento dos sujeitos foi dado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo participante ou seu representante legal, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Apêndices B e C).

OBJETIVOS

1 Objetivo Geral

Avaliar a adesão ao tratamento anti-retroviral em uma amostra de pacientes com HIV/ Aids em tratamento nos Centros de Referência para o tratamento de Aids no DF, bem como os fatores determinantes da não-adesão, nas dimensões biológica, social e organizacional.

2 Objetivos Específicos

1. Avaliar o padrão de uso dos medicamentos anti-retrovirais;
2. Avaliar a frequência de adesão ao tratamento em comparação com a prescrição realizada;
3. Avaliar os possíveis determinantes do uso inadequado do tratamento em termos de:
 - Variáveis socioeconômicas e demográficas;
 - Variáveis relacionadas ao suporte social;
 - Variáveis relacionadas à qualidade de vida;
 - Variáveis relacionadas aos hábitos e ao estilo de vida;
 - Variáveis relacionadas à doença e ao estado clínico;
 - Variáveis relacionadas ao tratamento;
 - Variáveis relacionadas aos serviços de saúde.
4. Identificar as principais motivações alegadas pelos pacientes para o uso inadequado da medicação, destacando a relação entre os aspectos biológicos e sociais;
5. Identificar estratégias utilizadas pelos pacientes para facilitar o uso da medicação;
6. Registrar a percepção dos pacientes quanto ao atendimento e ao Serviços de Saúde em que são atendidos;
7. Conhecer fatores de vulnerabilidade que afetam a adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília – DF.

ESTUDO ESPIDEMIOLÓGICO DE CASO-CONTROLE

A seguir, apresenta-se estudo tipo caso-controle que foi realizado quando se completaram as primeiras 150 entrevistas, com o objetivo de avaliar o andamento dos dados e estabelecer com maior certeza o tamanho da amostra final. Este capítulo foi publicado em forma de artigo na Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, em outubro de 2007, com o título “Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle” (Carvalho *et al*, 2007).

1 Métodos

Inicialmente, foi arrolada uma amostra seqüencial de 150 adultos que fazem uso de anti-retrovirais e são atendidos nos CR para HIV/Aids em Brasília, DF. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas e análise dos prontuários, realizados em consultório enquanto os pacientes aguardavam consulta com o médico assistente, no período de fevereiro a setembro de 2006. No período da pesquisa, havia cerca de 2.150 pacientes adultos cadastrados nas unidades de saúde do DF para receberem anti-retrovirais.

A rede da Secretaria de Estado de Saúde do DF conta atualmente com sete centros de referência em funcionamento. Desses, dois podem ser considerados clínicas especializadas – CSB-01/Hospital Dia, no Plano Piloto, e Policlínica de Taguatinga, localizada na cidade satélite de Taguatinga; além dos citados, existe mais um centro de referência no Plano Piloto (CSB-11) e quatro em outras cidades satélites (CSC-01, na Ceilândia; CSG-05, no Gama; CSP-01, em Planaltina e CSS-01, em Sobradinho), que funcionam em centros de saúde da rede. O Hospital Universitário de Brasília (HUB), também localizado no Plano Piloto, completa a rede de centros de referência no Distrito Federal.

Os centros de referência foram classificados em grandes ou pequenos, em decorrência do número de pacientes que atendiam no início do ano de 2006 e dos serviços que oferecem. Foram considerados CR de grande porte a Policlínica de Taguatinga, o CSB-01/Hospital Dia, o CSB-11 e o HUB, que atendem a mais de 150 pacientes adultos e que possuem serviços

específicos, como grupos de adesão e hospital-dia, entre outros. Os demais CR atendem menos de 150 pacientes e foram, então, classificados como de pequeno porte.

Para análise da variável “bairro de residência”, os locais foram classificados em Plano Piloto (Asa Sul, Asa Norte, Sudoeste), Cidades Satélites (Brazlândia, Ceilândia, Estrutural, Gama, Guará, Núcleo Bandeirante, Paranoá, Planaltina, Recanto das Emas, Samambaia, Santa Maria, São Sebastião, Sobradinho, Taguatinga), Entorno (22 municípios pertencentes à Região Integrada de Desenvolvimento do DF e Entorno – RIDE), e outros estados, excluindo a área de abrangência da RIDE.

O questionário de coleta de dados foi elaborado com a contribuição dos instrumentos construídos por Carvalho e colaboradores (2003), Seidl e colaboradores (2005) e Dias, citado por Ferrante e colaboradores (1976), com adaptações, e utilizou a tabela de autoclassificação de raça/cor do Instituto brasileiro de geografia e estatística (IBGE).

O pré-teste foi feito com 15 pacientes atendidos no HUB; as entrevistas foram realizadas por acadêmicos da Universidade de Brasília (UnB) treinados e acompanhados pelos autores do trabalho. Foram colhidas em dias e horários diferentes, não fixos, contemplando todas as possibilidades de horários de atendimento.

A medida de adesão foi estimada considerando o relato do número de comprimidos tomados nos sete dias anteriores à entrevista, calculando-se o percentual de comprimidos ingeridos em relação ao total prescrito. O parâmetro de boa adesão foi definido como a ingestão de pelo menos 95% dos comprimidos prescritos pelo médico assistente.

Dos 150 pacientes entrevistados, 35 (23,3%) referiram adesão inferior a 95%, sendo considerados não-aderentes e definidos como **casos**. Para cada caso não aderente, foram selecionados dois **controles** aderentes, pareados por idade i.e., pertencentes à mesma faixa etária. A maior diferença de idade entre casos e controles foi de três anos a mais ou a menos. O pareamento baseou-se apenas na idade dos pacientes, para permitir avaliar diferenças nos demais parâmetros, como sexo, local de proveniência ou serviço médico em que estavam sendo acompanhados.

Foram avaliadas variáveis socioeconômicas e demográficas, de hábitos (uso de substâncias e dieta), relacionadas ao estado clínico, ao tratamento e ao serviço. Além dessas, foram formuladas 24 questões relacionadas ao suporte social, sendo que cada variável foi categorizada com respostas possíveis entre sempre e nunca ou entre totalmente e nada. De modo semelhante, foram realizadas nove perguntas sobre qualidade de vida (sempre a nunca; totalmente a nada; sim ou não e algumas com múltiplas respostas). Foram também identificadas as principais motivações alegadas pelos pacientes para o uso inadequado da medicação, bem como as estratégias utilizadas para facilitar o seu uso.

As variáveis foram posteriormente agrupadas em classes ou categorias e/ou codificadas, quando pertinente. Também foram recolhidos do prontuário parâmetros clínicos e laboratoriais no momento do diagnóstico e no momento da entrevista. A variável clínica foi a presença de infecções oportunistas; as laboratoriais foram a carga viral e a contagem de CD4 e CD8. O critério de melhora ou piora da carga viral foi concebido em decorrência de alterações superiores a 1 log.

Foram realizadas análises estatísticas bivariadas entre a variável dependente – percentual de adesão – e as variáveis preditoras, sendo calculados a Razão de Chances (*Odds Ratio*) e os respectivos intervalos de confiança de 95%. As diferenças encontradas foram submetidas aos testes qui-quadrado Mantel-Haenszel e Yates, para cada possível associação. Para as variáveis numéricas, foram calculadas as medidas de tendência central e dispersão e testadas as diferenças entre os dois grupos (casos e controles). Quando as variáveis eram de distribuição não normal foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Para as análises acima foi considerado o valor $p < 0,05$ como limite de significância.

No modelo de regressão logística, a variável resposta (o fato de pertencer ao grupo caso ou ao grupo controle) foi classificada como “0” para os casos e “1” para os controles. Objetivou-se estabelecer um perfil, considerando as variáveis demográficas (sexo, cor, estado civil, localização do centro de referência onde está sendo atendido etc...), socioeconômicas (escolaridade, situação de emprego e renda), de suporte social (se recebe apoio de família e de amigos etc...), de qualidade de vida, de hábitos e quanto à percepção do atendimento no serviço de saúde. Todas as 60 variáveis foram testadas; dentre elas, as efetivamente preditoras foram selecionadas pelo método *Conditional Forward Stepwise* e calculada a Razão de Chances ajustada. Foi estimada a razão de verossimilhança e o qui-quadrado de Wald. Em

seqüência, foi efetuada a análise de correspondência (Hair *et al*, 2005) para visualizar graficamente o perfil dos dois grupos (casos e controles), tomando em consideração as variáveis preditoras e a magnitude do seu poder discriminante.

2 Resultados

Das 150 pessoas entrevistadas, 76,7% apresentavam boa adesão ao tratamento anti-retroviral. A amostra estudada foi formada por todos os 35 pacientes não aderentes, classificados como casos, e 70 controles aderentes, que foram pareados pela idade.

2.1 Características demográficas e socioeconômicas

As variáveis sociodemográficas que se mostraram estatisticamente significativas estão descritas na Tabela 3. Conforme esperado, a idade dos casos foi semelhante à dos controles. Nos casos, variou de 23 a 54 anos, com média de 38,9 e mediana de 39 anos; entre os controles, variou de 20 a 55 anos, com média de 38,8 e mediana de 38 anos. A razão entre os sexos masculino e feminino foi de 1,67. Entre os casos, houve 24 (68,6%) homens e 11 (31,4%) mulheres; entre os controles, 43 (61,4%) homens e 27 (38,6%) mulheres. Não houve significância estatística na diferença observada entre os dois grupos quanto ao gênero.

No que diz respeito à autoclassificação de raça/cor, 47,6% da amostra classificaram-se como pardo, 25,7% como branco e 20% como preto. Houve significância estatística da diferença entre os dois grupos quanto a essa variável, sendo que os indivíduos do grupo dos casos tiveram maior chance de se autoclassificarem como pretos ou brancos, enquanto o grupo de controles como pardos.

Os dois grupos apresentaram distribuição semelhante quanto ao estado civil. Cerca de metade dos indivíduos eram solteiros; perto de um terço, casados; 10% separados e 5% viúvos. Já a distribuição quanto ao local de residência mostrou que 7,7% moravam no Plano Piloto, 69,2% em cidades satélites, 21,2% nos municípios do Entorno de Brasília, e 1,9% de outros estados.

Sete (20 %) dos casos eram provenientes do entorno, mas ninguém de outros estados; já entre os controles, 15 (21,4%) vinham do entorno e dois (2,9%) de Minas Gerais. Apenas oito indivíduos moravam no Plano Piloto, um entre os casos e sete entre os controles. Não houve diferença significativa em relação ao bairro de residência na comparação entre os grupos caso e controle.

Apesar do pequeno número de moradores do plano piloto, a maioria dos pacientes dos dois grupos era acompanhada em centros de referência nesse bairro de Brasília: 51,4% dos casos e 71,5% dos controles. Na amostra como um todo, 64,8% eram atendidos em CR do Plano Piloto e 34,3% das cidades satélites do DF. Além disso, um paciente do grupo controle fazia acompanhamento em clínica particular, porém retirava a medicação no CSB-01/HD. Ainda, somente três indivíduos não retiravam a medicação no mesmo CR em que faziam o acompanhamento clínico, um caso e dois controles. Comparando os dois grupos, os pacientes aderentes apresentaram maior chance de serem acompanhados no Plano Piloto que os não-aderentes; não houve, no entanto, diferença quando comparamos os CR considerados grandes com os pequenos.

Quanto à escolaridade, a maioria (45,7%) dos casos apresentava ensino fundamental incompleto; além desses, 14,3% apresentavam ensino fundamental completo e 20%, ensino médio completo. Apenas um (2,9%) caso cursou ensino superior. Também entre os controles o nível de escolaridade mais encontrado foi ensino fundamental incompleto (37,1%), porém o nível médio de escolaridade foi mais alto, com 14,3% de indivíduos com ensino médio incompleto; 24,3% com ensino médio completo e 10% com curso superior completo. Quando definido como pontos de corte possuir ensino fundamental completo ou ensino médio completo, houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos, com maior nível de escolaridade entre os controles – pacientes aderentes.

No que diz respeito à profissão/ocupação, no grupo dos casos houve predomínio de ocupações não manuais de rotina ou assemelhadas (28,6%), também freqüente entre os controles (18,6%). Além disso, 25,7% dos casos e 28,6% dos controles exerciam ocupações manuais especializadas ou assemelhadas, enquanto 25,7% dos casos e 12,9% dos controles relataram trabalhar com ocupações manuais não especializadas. Ainda, nos controles houve proporção maior de donas-de-casa (17,1%) do que nos casos (8,6%). Entre os controles, quatro (5,7%) indivíduos afirmaram exercer profissão liberal, cargo de gerência ou direção ou ser

proprietário de empresa de tamanho médio, enquanto nenhum caso referiu tal condição. Apenas um (2,9%) caso referiu exercer posição mais baixa de supervisão ou inspeção de ocupações não manuais, ou ser proprietário de pequena empresa comercial, industrial, agropecuária ou assemelhada; entre os controles, sete (10%) indivíduos referiram tal ocupação. Apesar de nenhuma das diferenças descritas apresentar significância estatística, parece haver tendência para maior chance entre os controles de serem profissionais liberais, gerentes, diretores ou proprietários de empresas de tamanho médio, estudantes ou donas de casa (OR = 0,29; IC 95% 0,06 – 1,19; p = 0,053).

Em relação à situação de emprego, 22,9% dos casos e 27,1% dos controles têm emprego fixo; são autônomos 11,4% dos casos e 18,6% dos controles; estão desempregados 25,7% dos casos e 22,9% dos controles, enquanto 31,4% dos casos e 18,6% dos controles estão aposentados. Além disso, dos 24 pacientes aposentados, apenas dois declararam que sua aposentadoria não havia sido conseqüente à infecção pelo HIV, um em cada grupo. Nenhum dos cruzamentos realizados com situação de emprego demonstrou significância estatística entre os dois grupos.

A renda pessoal do grupo dos casos variou de R\$ 0,00, seis (17,1%) indivíduos, a R\$ 4.000,00, um (2,9%) indivíduo; a média foi de R\$ 666,63, e a mediana de R\$ 400,00. Entre os controles, variou de nenhuma renda, 10 (14,3%) pessoas, a R\$ 5.500,00, um (1,4%) paciente; a média foi de R\$ 774,57 e a mediana de R\$ 400,00. Na análise bivariada, não houve diferença estatística entre os grupos em nenhum dos pontos de corte testados (um, dois, três ou dez salários mínimos). A renda familiar dos casos variou de R\$ 0,00, duas (5,7%) pessoas, a R\$ 6.000,00, uma (2,9%) pessoa, com média de R\$ 968,34 e mediana de R\$ 600,00. Para os controles, variou de R\$ 0,00, três (4,3%) pessoas, a R\$ 20.000,00, uma (1,4%) pessoa; a média foi de R\$ 1.587,14 e a mediana R\$ 700,00. Considerando a renda familiar, houve diferença estatística entre os grupos quando adotado o ponto de corte de três salários mínimos.

A comparação das médias de renda pessoal e familiar dos dois grupos também não mostrou significância estatística (renda pessoal, Kruskal-Wallis H = 0,110, p = 0,741; renda familiar, Kruskal-Wallis H = 0,857, p = 0,355).

Tabela 3 – Análise de associação entre as variáveis sociodemográficas e a não-adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes portadores de HIV/Aids nos Centros de Referência para DST/Aids do Distrito Federal. 2006.

Variável	OR	IC (95%)	Valor p	Sig.
<i>Sexo</i>				
masculino x feminino	1,4	0,5 – 3,6	0,475	N
<i>Raça/cor</i>				
preto x outros	2,8	0,9 – 8,3	0,039	S
pardo x outros	0,2	0,1 – 0,5	0,000	S
branco x outros	3,6	0,3 – 10,1	0,005	S
preto ou pardo x outros	0,3	0,1 – 0,9	0,013	S
preto ou branco x outros	6,3	2,3 – 17,6	0,000	S
<i>Escolaridade</i>				
analfabeto x outros	3,2	0,4 – 29,4	0,197	N
até ens. fund. comp. x ens. médio e sup. comp.	2,7	1,1 – 7,1	0,019	S
até ensino médio comp. x ensino superior	7,0	0,9 – 153,7	0,037	S
<i>Situação de emprego</i>				
fixo x outros	0,7	0,3 – 2,1	0,496	N
desempregado x outros	1,1	0,4 – 3,1	0,904	N
com renda x outros	1,2	0,5 – 3,5	0,648	N
aposentado x outros	1,8	0,6 – 5,2	0,204	N
<i>CR em que faz acompanhamento</i>				
plano piloto x cidades satélites	0,4	0,2 – 1,0	0,029	S
CR grandes X pequenos	0,7	0,2 – 2,6	0,556	N
<i>Renda pessoal</i>				
=3 X > 3 SM	1,4	0,4 – 4,9	0,585	N
<i>Renda familiar</i>				
=3 X > 3 SM	2,8	1,0 – 8,3	0,029	S

OR: Odds Ratio (Razão de Chances)

IC (95%): Intervalo de Confiança de 95%

SM: salário mínimo de R\$ 350,00

Sig: significância estatística

N: não significativa

S: significativa

CR: centro de referência

2.2 Características clínicas

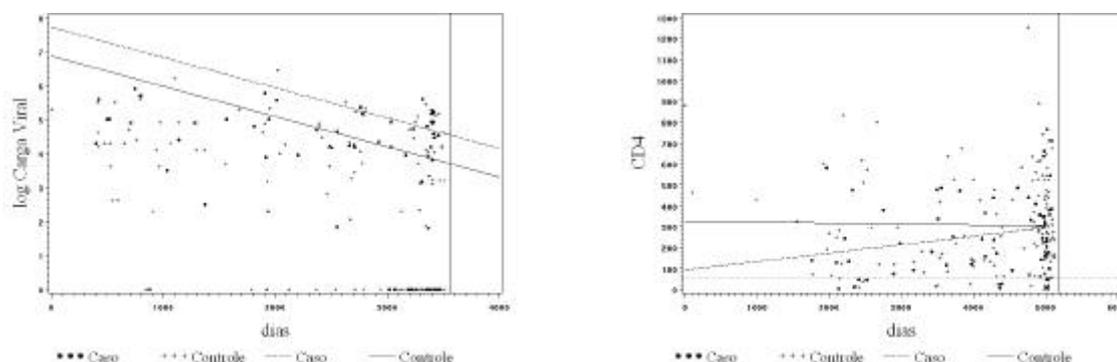
O tempo de diagnóstico do HIV/Aids entre os pacientes arrolados como casos variou de dez meses a 18 anos, com um (2,9%) indivíduo em cada extremo. A média foi de cinco anos e 11 meses e a mediana de seis anos. Os controles variaram de quatro meses, dois (2,9%) indivíduos, a 24 anos, um (1,4%) indivíduo, com média de seis anos e oito meses e mediana de seis anos.

Não houve diferença entre os grupos com relação à presença de infecções oportunistas tanto no momento do diagnóstico quanto atualmente.

A carga viral dos pacientes do grupo caso no momento do diagnóstico ou na entrada no serviço variou de indetectável a 880.000 cópias, com média de 146.871,8 e mediana de 48.915 cópias; no momento atual, varia de indetectável a 399.847 cópias, com média de 38.293,2 e mediana de 15.500 cópias. Já entre os controles, variou de indetectável a 2.700.000 cópias no início, com média de 145.239,1 e mediana de 19.000 cópias, e varia atualmente de indetectável a 276.774, com média de 10.640,5 e mediana de 0,0 cópias. A comparação das médias de carga viral dos grupos no momento do diagnóstico ou na entrada do serviço não mostrou diferença estatística (Kruskal-Wallis H 0,867, $p = 0,352$); no entanto, no momento da entrevista, os controles tiveram média menor que a dos casos (Kruskal-Wallis H 4.766, $p = 0,029$).

A contagem de CD4 entre os casos no momento inicial variou de quatro a 581 células, com média de 217,1 e mediana de 158 células. No momento atual, varia de quatro a 766, com média de 277,7 e mediana de 243 células. Entre os controles, a contagem inicial variou de uma a 881 células, com média de 233,8 e mediana de 148 células, e atualmente varia de 16 a 1253, com média de 339 e mediana de 302 células. A comparação das médias de CD4 no momento do diagnóstico ou na entrada do serviço também não mostrou diferença estatística (Kruskal-Wallis H 0,000, $p = 0,991$); no entanto, no momento da entrevista, houve tendência entre os controles de apresentar média maior que a dos casos (Kruskal-Wallis H 3.053, $p = 0,081$).

A comparação da evolução da carga viral (em log10) e da contagem de CD4 dos dois grupos é apresentada na Figura 19. Para cada paciente observado, o número de dias representa o intervalo de tempo entre a data de início da terapia (ou entrada no serviço) e a data mais recente do diagnóstico. Observa-se que, de um modo geral, os pacientes aderentes apresentam níveis inferiores do log10 da Carga Viral em comparação com os não-aderentes, com uma diferença de 0,84 log, que se mostrou estatisticamente significativa ($p = 0,0052$). Já com respeito às contagens de CD4 e CD8, não foram verificadas diferenças significativas entre as tendências dos dois grupos ($p > 0,18$).



Evolução média da carga viral no grupo Caso = $\log CV = 7,71 - 0,00089 \cdot \text{dias}$ (linha pontilhada);
no grupo controle = $\log CV = (7,71 - 0,84) - 0,00089 \cdot \text{dias}$.

Evolução média do CD4 no grupo Caso = $92,2 + 0,04 \cdot \text{dias}$ (linha pontilhada); no grupo Controle
= $325,9158 - 0,0042 \cdot \text{dias}$.

Linha vertical: data 16/08/2006. Número de dias = intervalo entre a data de início da terapia e a data mais recente do diagnóstico.

Figura 19 - Evolução do Log_{10} carga viral (esq.) e evolução da contagem de CD 4 (dir.).

2.3 Suporte social, qualidade de vida e hábitos

As variáveis de suporte social que se mostraram estatisticamente significativas estão descritas na Tabela 4. Receber apoio dos amigos com relação às suas necessidades e situação de moradia não se mostraram associados ao fato de pertencer aos dois grupos. A análise das

variáveis relacionadas com qualidade de vida também não mostrou nenhuma diferença estatisticamente significativa entre os grupos.

Tabela 4 – Análise de associação entre outras variáveis pesquisadas e não-adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes portadores de HIV/Aids nos Centros de Referência para DST/Aids do Distrito Federal. 2006.

Variável	OR	IC (95%)	Valor p	Sig.
Variáveis do tratamento				
<i>Número de comprimidos diários</i>				
até três x acima de três	0,7	0,2 – 1,9	0,442	N
até quatro x acima de quatro	0,4	0,2 – 1,0	0,039	S
até seis x acima de seis	0,5	0,2 – 1,3	0,098	N
<i>Dificuldade para a tomada da medicação</i>				
sim x não	3,5	1,5 – 8,5	0,007	S
Variáveis de suporte social				
<i>Situação de moradia</i>				
sozinho x outros	0,7	0,2 – 2,4	0,56	N
família/companheiro(a) x outros	0,6	0,2 – 1,4	0,19	N
amigos/instituição x outros	2,2	0,7 – 7,4	0,19	N
em instituição x outros	1,0	0,2 – 5,7	1,00	N
<i>Apoio dos amigos às necessidades</i>				
sim x não	0,5	0,2 – 0,3	0,119	N
<i>Sentir-se importante para os outros</i>				
sim x não	0,3	0,1 – 1,2	0,045	S
<i>Alguém que demonstre gostar de você</i>				
sempre/quase sempre x raramente/nunca	6,9	1,5 – 36,3	0,003	S
Percepção do atendimento				
<i>Satisfação com a farmácia</i>				
totalmente/bastante x pouco/nada	2,2	0,8 – 6,7	0,104	N

OR = Odds Ratio (Razão de Chances)

Intervalo de Confiança de 95%.

Sig: significância estatística

N: não significante

S: significante

Comparando os dois grupos, não houve diferença estatística quanto ao fato de se sentirem discriminados. Do grupo total, 64 indivíduos relataram haver sido discriminados; todavia, uma dessas pessoas afirmou que “*tem-se relacionado bem com a discriminação*”. As situações de discriminação sofrida descritas pelos pacientes podem ser agrupadas em: pela

vizinhança/comunidade (14 relatos); pela família (10 relatos); no serviço de saúde ou no trabalho (nove relatos cada), por amigos (oito relatos); no transporte público, ao apresentar a identificação que lhes garante passe livre (seis relatos) e outros. Um paciente ligado ao Movimento dos Sem Terra referiu haver sido impelido a abandonar o acampamento em que residia, em decorrência de seu diagnóstico. Ademais, houve nove relatos de posturas discriminatórias provenientes de profissionais de saúde.

No momento da entrevista, 38,2% dos casos referiam uso de álcool, enquanto apenas 21,4% dos controles o faziam; apesar de não encontrarmos diferença estatística entre os grupos (OR = 2,27; IC 95% 0,84 – 6,18; $p < 0,071$), parece haver uma tendência para maior chance de uso de bebida alcoólica entre os casos. O uso de tabaco foi referido por 32,4% dos casos e 27,1% dos controles, e o de outras drogas por apenas dois casos e um controle. Analisando o uso combinado de substâncias, seis dos casos e cinco dos controles referiram uso conjunto de álcool e tabaco; um controle referiu usar tabaco junto com outras drogas, e um não-aderente, álcool e drogas. Entretanto, ninguém da amostra fazia uso combinado das três substâncias. Não houve diferença estatística entre os dois grupos para nenhuma dessas variáveis, considerando seu uso isolado ou combinado.

Além disso, aproximadamente metade do grupo pesquisado referiu mudanças nos hábitos alimentares simultâneas ao tratamento, porém com distribuição homogênea entre os dois grupos.

2.4 Percepção do atendimento e do serviço de saúde

As variáveis relacionadas neste grupo não apresentaram diferenças significativas entre os dois grupos analisados. A grande maioria (91,3%) dos indivíduos entrevistados estava bastante ou totalmente satisfeita com o serviço de saúde, com distribuição semelhante nos grupos de casos e controles.

Os motivos relatados para a escolha do CR de atendimento foram variados, mas podem ser agrupados em: bom atendimento (27 referências); localização (22 referências); profissionais de saúde (15 referências); garantia de anonimato, costume e centro de referência em que

iniciou seu tratamento (10 referências cada); pelos serviços oferecidos (sete referências); é o único que conhece (quatro referências); por indicação (três referências) e outros.

Questionados, 10 indivíduos entre os casos e 17 entre os controles afirmaram haver outras consultas, além da médica. As especialidades mais referidas foram serviço social (cinco dos casos e quatro dos controles) e odontologia (um caso e seis controles).

2.5 Nível de adesão e tomada da medicação

Entre os casos, o nível de adesão estimado pelo número de comprimidos efetivamente ingeridos variou de 0%, oito (22,9%) indivíduos, a 93%, quatro (11,4%) indivíduos; a média foi de 59,6% e a mediana de 76%. Os controles referiram de 95,2% de adesão, um (1,4%) indivíduo, a 100%, 66 (94,3%) indivíduos; a média foi de 99,8% e a mediana de 100%.

Todos os pacientes tomavam entre três e 19 comprimidos por dia. Entre os casos, a média foi de 7,3 e a mediana de seis comprimidos; entre os controles, média de 5,5 e mediana de quatro comprimidos. Os medicamentos eram consumidos em duas a cinco tomadas diárias, com média de 2,7 e mediana de duas para os casos e média de 2,6 e mediana de três para os controles. Ainda, a comparação das médias do número de comprimidos diários entre os dois grupos mostrou significância estatística (Kruskal-Wallis H 4.097, $p < 0,043$). No entanto, a comparação das médias do número de tomadas diárias não se mostrou significativa (Kruskal-Wallis H 0,009, $p < 0,925$).

O grupo dos casos referiu haver deixado de tomar de dois a 84 comprimidos nos últimos sete dias, com média de e mediana de 12 comprimidos. Já entre os controles, apenas quatro indivíduos referiram haver deixado de tomar comprimidos: três pessoas não tomaram um comprimido na última semana e uma pessoa não tomou dois. Dois indivíduos do grupo dos casos referiram haver realizado todas as tomadas prescritas, porém não com todos os comprimidos esperados. Foi constatado que, em muitas ocasiões, o dado referido pelo paciente discordava daquele constante do prontuário.

O relato de efeitos colaterais com a medicação anti-retroviral possibilitou mais de uma resposta. No grupo dos casos, 65,7% referiram ao menos um efeito colateral, com 40 relatos totais; entre os controles, 62,9% referiram algum efeito, com 67 referências. Os principais efeitos colaterais descritos pelos casos foram classificados como neurológicos ou psiquiátricos, excetuados neuropatias e neurites periféricas (18 relatos), ou digestivos, exceto alterações hepáticas (14 relatos). No grupo controle, o perfil foi semelhante, com 30 relatos de efeitos neurológicos ou psiquiátricos, exceto neuropatias e neurites periféricas, e 23 quadros digestivos, exceto alterações hepáticas. Sete pacientes referiram lipodistrofia, um entre os casos e seis entre os controles. Nos dois grupos, Efavirenz foi o principal fármaco responsabilizado pelos efeitos colaterais, especialmente aqueles de ordem neurológica.

Pacientes dos dois grupos referiram ao menos uma dificuldade para a tomada da medicação, mas com frequência significativamente maior entre os casos. Deles, 25 pessoas relataram 33 dificuldades; entre os controles, 29 descreveram 34 obstáculos à tomada dos medicamentos. As referências feitas podem ser categorizadas como fatores emocionais, características dos comprimidos, efeitos colaterais, esquecimento e outros, sendo bastante semelhantes nos dois grupos estudados. Foram mais relatados os efeitos colaterais, descritos por seis casos e sete controles, seguidos de quantidade de comprimidos ingeridos e esquecimento, ambos com três ocorrências entre os casos e quatro entre os controles. Cinco dos casos relataram dificuldades decorrentes do fato de estar fora de casa, como viagens ou festas, enquanto apenas um controle fez tal referência. No relato de alguns indivíduos foi verificado que não eram aderentes por não saber a forma correta de tomar a medicação ou o número de comprimidos que deveriam ingerir. Outrossim, quatro dos casos alegaram falta do medicamento, mas nenhum controle teve esse problema. Em contrapartida, oito dos controles reclamaram dos horários de tomada da medicação, enquanto apenas dois casos o fizeram.

Quanto às providências para lembrar de tomar a medicação, houve diferença entre os grupos. Os casos fizeram 28 relatos, principalmente utilização de despertadores (oito relatos) ou pedir ajuda a familiares (seis relatos). Entre os controles, houve 86 referências, principalmente o uso de despertadores (18 relatos), deixar à vista em local visível (12 relatos) ou pedir ajuda a familiares (11 relatos). Além disso, oito dos casos e 33 dos controles afirmaram lembrar-se da tomada das medicações sem ajuda, apenas pelo hábito adquirido.

Já quanto aos mecanismos para contornar as dificuldades quotidianas para a tomada da medicação, enquanto os casos referiram 33 estratégias, os controlos relataram 67 maneiras. Os principais relatos nos dois grupos foram levar consigo a medicação para onde forem (19 dos casos e 43 dos controlos) e tomar escondido os comprimidos (sete dos casos e seis dos controlos).

2.6 Análises de regressão logística e de correspondência

Os perfis encontrados nas regressões logísticas estão descritos na Tabela 5. Das 60 variáveis estudadas, permaneceram no modelo apenas quatro: raça/cor, localização do centro de referência de atendimento, escolaridade e o fato de receber ou não apoio dos amigos quanto às suas necessidades. Comportaram-se como fator de proteção ter cor parda, ser atendido no centro de referência do Plano Piloto, ter mais do que o ensino médio completo e receber apoio dos amigos.

Em uma simulação retirando a variável raça/cor da lista, as variáveis selecionadas pelo novo modelo passam a ser: localização do centro de referência de atendimento, escolaridade, profissão, renda, frequência com que pode contar com alguém que demonstre gostar de você e grau de satisfação com o atendimento na farmácia de dispensação. Nesse modelo, mostraram-se como fator de proteção: ser atendido no centro de referência do Plano Piloto; ter mais do que o ensino fundamental; poder contar com alguém que demonstre gostar de você e estar satisfeito com o atendimento na farmácia de dispensação, ser profissional liberal, gerente, diretor ou proprietário de empresas de tamanho médio, estudante ou dona-de-casa. Outrossim, nesse modelo, cada R\$ 1,00 a mais na renda pessoal representa sensivelmente um fator (cumulativo) de proteção, considerando o valor da razão de chances.

O valor p em ambos os modelos é inferior a 0,008, tanto pelo critério da máxima verossimilhança como pelo de Wald. No primeiro modelo, o percentual de concordância entre as respostas observadas e as previstas foi de 84,4%, e o de discordância foi de 9,2%; para o segundo modelo, foram de 85% e 14,6%, respectivamente.

Tabela 5 – Análise de associação entre as variáveis ajustadas pelo modelo de regressão logística e a não-adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes portadores de HIV/Aids nos Centros de Referência para DST/Aids do Distrito Federal. 2006.

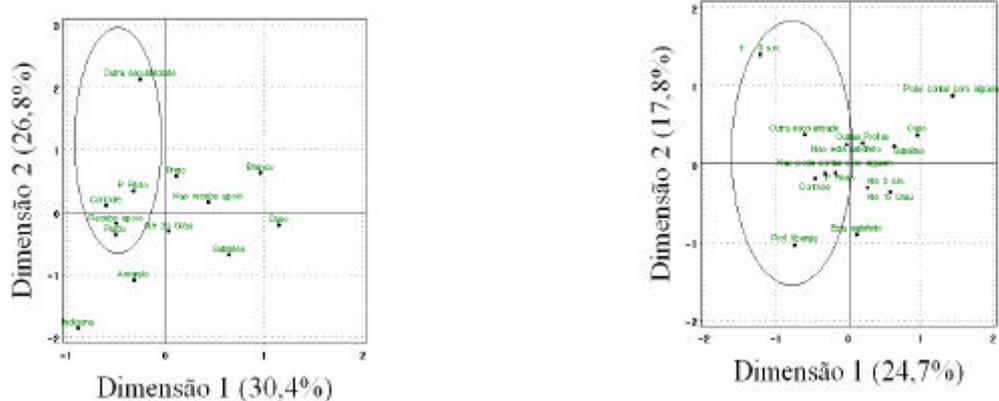
Variável	Cruzamento	Estimativa	Erro Padrão	X ² Wald	AOR	IC (95%)	Valor p
<i>Modelagem incluindo a variável raça/cor</i>							
Intercepto	---	4,0	0,9	18,5	---	---	<0,001
Cor	parda x. outras	-3,4	0,8	17,8	0,0	0,0 - 0,2	<0,001
Localização CR	plano piloto x. outros	-1,3	0,7	3,7	0,3	0,1 - 1,0	0,055
Escolaridade	até 2o grau x outra	3,1	1,3	6,1	22,8	1,9 - 270,9	0,013
Apoio amigos	recebe x não recebe	-1,9	0,7	7,3	0,1	0,0 - 0,6	0,007
<i>Modelagem sem incluir a variável raça/cor</i>							
Intercepto	---	-2,3	1,4	2,7	---	---	0,105
Localização CR	plano piloto x. outros	-1,6	0,7	6,0	0,2	0,1 - 0,7	0,014
Escolaridade	até 1o grau x outra	2,914	0,951	9,39	18,4	2,9 - 118,8	0,002
Profissão	profissionais liberais, gerentes, diretores ou proprietários de empresas de tamanho médio, estudantes ou donas de casa x outros	-1,8	0,9	3,9	0,2	0,0 - 0,9	0,047
Renda	Em reais	-0,001	0,0004	7,2	*	*	0,007
Contar com alguém que demonstre gostar de você	sempre/quase sempre x raramente/nunca	2,4	1,0	5,3	10,6	1,4 - 79,1	0,022
Satisfação na farmácia de dispensação	totalmente/bastante x pouco/nada	3,5	1,0	12,3	32,5	4,6 - 227,9	0,000

AOR = Adjusted Odds Ratio (Razão de Chances ajustada)

Intervalo de Confiança de 95%.

* Não se apresentam AOR e IC95%, por se tratar de variável contínua.

A Figura 20 mostra o perfil de cada grupo, por meio da distância entre os pontos considerados semelhantes. Assim, a análise de correspondência define o perfil característico dos pacientes do grupo controle, que é ser de cor parda, receber apoio dos amigos, ter mais do que ensino médio completo e fazer acompanhamento médico em CR localizado no Plano Piloto. Esse perfil explica 58,19% da variação total. Sem a variável raça/cor, o perfil passa a ser: mais do que ensino fundamental, acompanhamento médico em CR do Plano Piloto, renda alta e ser profissional liberal, gerente, diretor ou proprietário de empresas de tamanho médio, estudante ou dona-de-casa. Esse perfil, por sua vez, explicaria 42,5% da variação.



À esquerda: O círculo descreve o perfil que caracteriza os pacientes do grupo Controle: cor parda, apoio dos amigos, mais do que ensino médio completo e acompanhamento médico em CR do Plano Piloto.

À direita, com a retirada da variável raça/cor, o perfil que caracteriza os controles passa a ser: mais do que ensino fundamental, acompanhamento médico em CR do Plano Piloto, renda alta, ser profissional liberal, gerente, diretor ou proprietário de empresas de tamanho médio, estudante ou dona-de-casa.

Figura 20 – Mapa perceptual da análise de correspondência com base em atributos selecionados pelos modelos de regressão logística.

3 Discussão

Ao discutir os resultados obtidos, devemos inicialmente salientar algumas das limitações deste trabalho. Os 150 pacientes entrevistados foram arrolados de forma seqüencial, portanto não aleatória. Além disso, por se tratar de um estudo do tipo caso-controle, a amostra estudada não pode ser considerada representativa da população alvo. Por esses motivos, qualquer extrapolação dos resultados da pesquisa para o grupo geral de pacientes com HIV/Aids que fazem uso de anti-retrovirais no DF deve ser feita com cautela. Outrossim, para a avaliação da adesão ao tratamento, consideramos apenas o relato da ingestão dos medicamentos prescritos. Não foram feitas considerações acerca do respeito ao horário de tomada da medicação ou do seguimento das eventuais restrições dietéticas necessárias, o que deve ser levado em consideração, pois a literatura aponta dificuldades para a manutenção

dessas rotinas por longos períodos (Schönesson *et al*, 2006). Foi tentado contornar vieses de memória limitando o período de recordação aos sete dias anteriores à entrevista.

Os dois grupos foram bastante semelhantes quanto à idade, o que sugere eficácia do pareamento realizado. A média de idade de ambos foi superior à anteriormente encontrada no DF, porém compatível com a descrita por Nemes e colaboradores (2000), em estudo realizado com 1972 pacientes de sete estados brasileiros. Isso pode ser devido ao envelhecimento da população que vive com HIV/Aids no Brasil. Cabe ressaltar que a idade média dos dois grupos foi inferior a 40 anos, o que na literatura indica maior probabilidade de não adesão ao tratamento (Nemes *et al*, 2001; Lignani Jr. *et al*, 2001).

Além disso, a razão entre os sexos masculino e feminino foi menor do que a verificada para a população do DF no estudo anterior, e próxima à encontrada no Brasil nos últimos anos – em torno de 1,5 (Ministério da Saúde, 2007) –, o que é compatível também com a tendência de maior participação das mulheres na epidemia. Gênero, em consonância com a literatura, não se mostrou determinante para o nível de adesão (Nemes *et al*, 2000; Lignani Jr. *et al*, 2001; Bonolo *et al*, 2005). Todavia, foi encontrada uma aparente tendência a maior chance de ser homem entre os casos do que entre os controles, sugerindo menor adesão ao tratamento no sexo masculino. Tal tendência discorda da anteriormente verificada em Brasília, onde as mulheres pareciam aderir menos ao tratamento, mesmo que nenhum trabalho haja demonstrado diferença estatisticamente significativa para essa variável (Vale, 1999; Carvalho *et al*, 2003).

O principal preditor de boa adesão encontrado foi raça/cor, permanecendo importante inclusive no modelo de regressão logística. As autodenominações preto e branco foram associadas a não adesão; já a de pardo mostrou-se associada a adesão pois os casos apresentaram chance bastante maior de serem pretos ou brancos; já os controles, de serem pardos. Como essa variável reflete de maneira indireta o nível socioeconômico, esperaríamos encontrar maior adesão entre as pessoas de cor branca – que tendem a apresentar maior escolaridade e melhor situação social. Além disso, não esperaríamos resultados discordantes entre aqueles que se dizem pretos ou pardos, que tendem a apresentar situações socioeconômicas semelhantes (Heringer, 2002). Contudo, a proporção de brancos em nossa amostra, cerca de 26%, foi menor do que na população geral brasileira, que é de 53,7%, ou do DF, que é de 49,2 (Instituto brasileiro de geografia e estatística, 2000). Tal dado poderia

justificar o resultado encontrado. Outrossim, a utilização da tabela do IBGE, que pressupõe a autoclassificação de raça/cor, confere à variável uma característica de subjetividade excessiva, podendo limitar seu poder preditivo. Por essa razão, realizamos também a regressão logística excluindo-a do modelo, com o intuito de evidenciar outras variáveis importantes e menos subjetivas.

A diferença encontrada nas variáveis socioeconômicas entre os dois grupos é consistente com os achados de outras pesquisas (Carvalho *et al*, 2003; Moralejo *et al*, 2006; Nemes *et al*, 2000). Em conformidade com os trabalhos realizados anteriormente em Brasília (Vale, 1999; Carvalho *et al*, 2003), baixa renda, mostrou-se associada com não adesão, sendo evidenciada no modelo de regressão logística. Ainda em concordância com a literatura (Nemes *et al*, 2000; Lignani Jr. *et al*, 2001; Tuboi *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006), baixa escolaridade mostrou-se fator de risco para não adesão, mostrando-se significativa também no modelo de regressão logística e permanecendo inclusive após a retirada da variável raça/cor da análise.

Ocupações relacionadas a um melhor nível socioeconômico mostraram-se fatores de proteção em relação à não adesão no modelo multivariado. Quanto a essa variável, foi relevante também o fato de nenhum dos indivíduos entrevistados ocupar altos cargos políticos ou administrativos, ser proprietário de grandes empresas ou assemelhados, profissões que, na classificação utilizada, representam o nível socioeconômico mais elevado. Isto pode refletir a pauperização da população vivendo com HIV/Aids.

Ademais, chama a atenção o fato de aposentadoria ser a situação de emprego mais freqüente entre os casos, sendo decorrente do HIV/Aids em 90,1% dos pacientes. Em contrapartida, para os controles, o mais freqüente é possuir emprego fixo. Ainda que não se possa estabelecer relação temporal de causa e efeito neste tipo de estudo, o dado pode ser explicado por um maior comprometimento do estado geral dos pacientes menos aderentes, ao menos em algum momento de sua vida, levando à aposentadoria.

A maioria dos centros de referência localizados fora do Plano Piloto corresponde a centros de saúde de pequeno porte, que podem ter menor grau de estruturação e organização. Fatores que não foram investigados nesta pesquisa, como processos de trabalho, composição das equipes, infraestrutura, oferta de outros serviços de assistência podem explicar o fato dos pacientes do grupo controle terem maior chance de serem atendidos no Plano Piloto do que os casos. Isto

ocorreu independentemente de seus locais de moradia, e essa variável permaneceu nos dois modelos de regressão logística testados. Uma das abordagens analíticas multivariadas revelou a satisfação com a farmácia de dispensação como fator associado à adesão. Isto pode refletir uma melhor organização dos serviços nesse aspecto. Apesar disso, não houve diferença estatística entre outras variáveis que pesquisamos relacionadas com os serviços de atendimento. Tal fato aponta para a necessidade de aprofundamento do assunto com novas pesquisas, uma vez que a literatura demonstra grande influência do porte e da qualidade dos serviços de saúde sobre a adesão ao tratamento anti-retroviral (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2000).

Outra questão que assinala a necessidade de maior aprofundamento é a situação de moradia. Nenhum dos cruzamentos efetuados apontou para diferença significativa entre os grupos. Todavia, esse foi um fator que se mostrou preditor do abandono ou da não adesão ao tratamento nos trabalhos anteriormente realizados em Brasília (Vale, 1999; Carvalho *et al*, 2003). Tal fato também pode ser atribuído ao tamanho da amostra, eventualmente insuficiente para explicitar a diferença de casos e controles.

A única variável clínica associada à adesão foi carga viral. Mesmo ambos os grupos havendo mostrado redução no log da carga viral, os pacientes aderentes tiveram cargas mais baixas e ficaram indetectáveis em maior proporção que os não-aderentes, conforme o esperado. O fato de a média de CD4 não haver apresentado diferença estatística também pode ser explicado pelo tamanho da amostra, uma vez que parece evidente a tendência de média maior entre os controles.

Analisando as categorias de dificuldades para a tomada da medicação, os indivíduos classificados como casos referiram, proporcionalmente, duas vezes mais dificuldades que os controles, e em situações mais variadas, o que era esperado. O relato de quatro indivíduos não-aderentes de falta de medicamento chama a atenção, considerando que a medicação é oferecida de forma gratuita nos CR; tal fato pode significar que os pacientes não têm comparecido à farmácia de dispensação para sua retirada. Outro ponto verificado foi que alguns dos casos não estão sendo suficientemente informados sobre a forma correta de tomar a medicação.

A diferença no número de comprimidos utilizados pelos pacientes dos dois grupos confirma o descrito na literatura (Nemes *et al*, 2000; Bonolo *et al*, 2005). Esperaríamos que também o número de tomadas fosse importante para predizer o nível de adesão, pois interfere diretamente na rotina dos pacientes; no entanto, isso não se comprovou. Tal fato é importante para direcionar a escolha do esquema terapêutico a ser utilizado, priorizando esquemas de maior aceitabilidade por parte dos pacientes.

Quanto aos efeitos colaterais, os grupos apresentaram bastante semelhança tanto no número de relatos quanto nos tipos de efeitos relatados. Existem na literatura resultados discordantes a esse respeito. Enquanto alguns estudos apontam a incidência de efeitos colaterais como importante preditor de adesão (Lignani Jr. *et al*, 2001; Bonolo *et al*, 2005; Gir *et al*, 2005), outros não encontram tal resultado (Nemes *et al*, 2000; Brito *et al*, 2006). Os pacientes aderentes mostraram um repertório maior de estratégias para lembrar a tomada da medicação e para contornar as dificuldades encontradas, sugerindo um papel mais ativo no seu tratamento.

Outro aspecto que chamou a atenção diz respeito às situações de discriminação descritas. Foi relevante o número de relatos de discriminação por pessoas próximas, como amigos, família, comunidade em que reside ou da igreja que frequenta. Tais situações se apresentaram também no âmbito público e nos serviços de saúde. Isso mostra que se trata de um problema ainda bastante importante em nosso meio, para o qual é necessário dar reforço às ações de sensibilização e promoção da cidadania.

Finalmente, no que concerne à qualidade de vida e ao suporte social, Seidl e colaboradores (2005) demonstraram que tais variáveis apresentam relação com as formas de enfrentamento com que os pacientes com HIV/Aids lidam com a doença. Assim, pode-se inferir que também a adesão ao tratamento seja influenciada por tais fatores. Neste estudo, situação de moradia, receber apoio dos amigos quanto às suas necessidades, sentir-se importante para os outros e contar com alguém que demonstre gostar de você foram variáveis preditoras da adesão ao tratamento.

Conforme o esperado, foi possível detectar uma tendência a maior uso de álcool entre os pacientes não-aderentes. O fato de, neste estudo, não haver sido encontrada diferença estatisticamente significativa pode dever-se à possibilidade de os pacientes mudarem seus

hábitos após o diagnóstico da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana, interrompendo o uso da substância. O estudo de Bonolo e colaboradores (2005), por ser prospectivo, pode aferir o uso de álcool imediatamente antes do início da terapia, encontrando associação com a não adesão.

A presente pesquisa fornece novos dados sobre fatores associados à adesão ao tratamento anti-retroviral além dos já consolidados na literatura. Alguns fatores relacionados ao apoio no âmbito microsocial e aos serviços de assistência contribuem para a melhor observância terapêutica entre pacientes com HIV/Aids no DF. No entanto, maior detalhamento na avaliação da qualidade dos serviços de saúde e do acesso a eles ainda é necessário.

ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO TRANSVERSAL

A seguir, apresentam-se os resultados quantitativos finais, obtidos por meio de estudo transversal com a totalidade dos dados coletados.

1. Métodos

Foi realizado estudo transversal analítico com uma amostra de pacientes com Aids do DF. Os critérios de inclusão foram ter mais de 18 anos de idade, fazer uso de medicação anti-retroviral e ser atendido nos Centros de Referência (CR) para o tratamento de Aids no DF.

Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas e análise de prontuários, realizadas em consultório, enquanto os pacientes aguardavam consulta com o médico assistente. Foram entrevistados pacientes em todos os CR ativos no DF, no período compreendido entre fevereiro de 2006 e julho de 2007.

O questionário de coleta de dados (Apêndice A) foi elaborado com a contribuição dos instrumentos construídos por Carvalho e colaboradores (2003), Seidl e colaboradores (2005) e Dias, citado por Ferrante e colaboradores (1976), com adaptações, e utilizou a tabela de autoclassificação de raça/cor do Instituto brasileiro de geografia e estatística (IBGE). Foi feito pré-teste do questionário com 15 pacientes atendidos no HUB.

As entrevistas foram realizadas por um grupo de 20 alunos da Universidade de Brasília (UnB), treinados e acompanhados pelos autores do trabalho; foram colhidas em dias e horários diferentes, não fixos. O treinamento dos entrevistadores ocorreu com aulas teóricas sobre epidemiologia, Aids, tratamento anti-retroviral, além de acompanhamento nas primeiras entrevistas e supervisão semanal. No momento de entrega dos questionários preenchidos, os dados foram discutidos com cada entrevistador, bem como as dúvidas e as dificuldades encontradas. Nos casos em que permaneceram dúvidas acerca dos dados coletados, foi feita nova análise do prontuário, para confirmação.

Os dados não referidos pelos pacientes eram complementados pela análise dos prontuários, quando necessário e pertinente. Dessa forma, foi bastante pequena a frequência de dados faltantes. Considerando as variáveis que permaneceram no modelo de regressão logística, apenas satisfação com a vida sexual (cinco dados, 1,9%) e satisfação com a farmácia de dispensação (quatro dados, 1,6%) tiveram algum dado ausente; as demais – escolaridade, satisfação com a capacidade de dar apoio aos outros, estado civil e apresentar infecção oportunista no momento atual – foram respondidas por todos os entrevistados.

Foram avaliadas variáveis socioeconômicas e demográficas, de hábitos (uso de substâncias e dieta), relacionadas à doença, ao estado clínico, ao tratamento e ao serviço. Além dessas, foram formuladas 24 questões relacionadas ao suporte social, sendo que cada variável foi categorizada com respostas possíveis entre sempre e nunca ou entre totalmente e nada. De modo semelhante, foram realizadas nove perguntas sobre qualidade de vida (sempre a nunca; totalmente a nada; sim ou não e algumas com múltiplas respostas). Foram também identificadas as principais motivações alegadas pelos pacientes para o uso inadequado da medicação, bem como as estratégias utilizadas para facilitar o seu uso.

As variáveis foram posteriormente agrupadas em classes ou categorias e/ou codificadas, quando pertinente. Também foram recolhidos do prontuário parâmetros clínicos e laboratoriais no momento do diagnóstico e no momento da entrevista. A variável clínica foi a presença de infecções oportunistas; as laboratoriais foram a carga viral e a contagem de CD4 e CD8. Esses parâmetros foram avaliados em dois momentos distintos: no início do tratamento ou na entrada no serviço de saúde, considerando os registros mais antigos disponíveis; e no momento atual, considerando os registros mais recentes. O critério de melhora ou piora da carga viral foi concebido em decorrência de alterações superiores a 1 log.

Para análise da variável “bairro de residência”, os locais foram classificados em Plano Piloto (Asa Sul, Asa Norte, Lago Sul, Lago Norte e Sudoeste), Cidades Satélites (Brazlândia, Ceilândia, Estrutural, Gama, Guará, Núcleo Bandeirante, Paranoá, Planaltina, Recanto das Emas, Samambaia, Santa Maria, São Sebastião, Sobradinho, Taguatinga), Entorno (22 municípios pertencentes à Região Integrada de Desenvolvimento do DF e Entorno – RIDE), e outros estados, excluindo a área de abrangência da RIDE.

1.1 Adesão

A medida de adesão foi estimada por dois parâmetros distintos: considerando o relato do número de comprimidos ingeridos e do número de tomadas feitas nos sete dias anteriores à entrevista, e comparando-os com o total prescrito, calculou-se o percentual de adesão segundo os dois parâmetros estabelecidos. Considerou-se como tomada os momentos em que o sujeito ingere os comprimidos, ao longo do dia. O tempo de recordação foi estipulado em uma semana, para incluir tanto os dias úteis quanto os fins-de-semana.

Boa adesão foi definida como a ingestão de pelo menos 95% dos comprimidos prescritos e/ou pela efetiva realização de 95% ou mais das tomadas prescritas pelo médico assistente. Foram calculados tanto o percentual de adesão, considerando a média da adesão da população de estudo, quanto a proporção de pessoas aderentes na amostra. Quando se detectaram falhas na tomada da medicação, os pacientes foram orientados a discutir a questão com seus médicos assistentes.

1.2 Cálculo da amostra

Durante o período da pesquisa, cerca de 2150 pacientes adultos estavam cadastrados nas unidades de saúde do DF para receberem anti-retrovirais. A amostra foi calculada com base em dois parâmetros: uso de informações de pesquisas anteriores e levantamento piloto executado quando se atingiram 150 entrevistas:

1. Foram utilizados dados dos seguintes trabalhos:

Autor	n	p	E
Carvalho <i>et al</i> (2003)	150	0,86	5,7%
Nemes <i>et al</i> (2000)	1041	0,69	2,9%
Nemes <i>et al</i> (2004)	1972	0,75	2,0%

n = Tamanho da amostra

p = adesão ($0 < p < 1$)

E = margem de erro com 95% de confiança.

2. Levantamento “piloto”: Como os indivíduos foram entrevistados sequencialmente, os dados coletados no início do levantamento foram usados para avaliar a margem de erro. Para os primeiros 150 respondentes, a adesão foi de 89,9%, considerando as tomadas, e de 89,7%, considerando os comprimidos ingeridos (Carvalho *et al*, 2007).

Por hipótese, assume-se que os indivíduos chegam aleatoriamente aos CR. Nessa situação, o tamanho da amostra foi calculado utilizando a seguinte fórmula:

$$E = (p (1-p) \times 4 / n)^{0,5}$$

Considerando margem de erro de 04%, com 95% de confiança, estimamos o tamanho da amostra em 250 indivíduos.

A amostra final consistiu de 253 pacientes entrevistados. Dois pacientes informaram dados inconsistentes com relação à adesão e um entrevistado havia iniciado a tomada da medicação apenas três dias antes da entrevista; esses três pacientes foram , portanto, excluídos da análise relativa à adesão, porém seus dados foram utilizados para as demais análises realizadas. Além dos 253 pacientes que formaram a amostra final, 17 indivíduos (6,7%) recusaram-se a participar da entrevista. Os motivos alegados foram falta de tempo (12 pessoas), estar passando mal (duas pessoas) ou desconforto com a situação (três pessoas).

1.3 Os Centros de referência

A rede da Secretaria de Estado de Saúde do DF conta atualmente com sete CR em funcionamento. Desses, dois podem ser considerados clínicas especializadas: CSB-01 / Hospital Dia, no Plano Piloto, e Policlínica de Taguatinga, localizada na cidade satélite de Taguatinga. Além desses, existe mais um CR no Plano Piloto (CSB-11) e quatro em outras cidades satélites (CSC-01, na Ceilândia; CSG-05, no Gama; CSP-01, em Planaltina e CSS-01, em Sobradinho), que funcionam em centros de saúde da rede. O Hospital Universitário de Brasília (HUB), também localizado no Plano Piloto, completa a rede de centros de referência no Distrito Federal.

Os CR foram classificados em grandes ou pequenos, em decorrência do número de pacientes que atendiam no início do ano de 2006 e dos serviços que oferecem. Foram considerados CR de grande porte os três localizados no Plano Piloto – CSB-01/Hospital Dia, CSB-11 e HUB – e a Policlínica de Taguatinga; todos esses atendem a mais de 150 pacientes adultos e possuem serviços específicos, como grupos de adesão e hospital-dia, entre outros. Os demais CR, todos localizados em cidades satélites, atendiam menos de 150 pacientes e foram, então, classificados como de pequeno porte.

Durante praticamente todo o tempo de coleta de dados, não houve atendimento com infectologista no Gama, apesar de os pacientes poderem retirar a medicação naquele CR. Por esse motivo, foram feitas apenas duas entrevistas com pacientes que referiram acompanhamento ali. Como a maior parte dos pacientes do Gama foi encaminhada para a Policlínica de Taguatinga, esses dois pacientes foram tratados juntamente com os de Taguatinga na análise dos dados.

1.4 Abordagem analítica

Foram realizadas análises estatísticas bivariadas entre a variável dependente – percentual de adesão – e as variáveis preditoras, sendo calculados a Razão de Prevalências e os respectivos intervalos de confiança de 95%. As diferenças encontradas foram submetidas aos testes χ^2 Mantel-Haenszel e Yates, para cada possível associação.

Para as variáveis numéricas, foram calculadas as medidas de tendência central e dispersão e testadas as diferenças entre os pacientes aderentes e não-aderentes. As variáveis numéricas contínuas foram analisadas tanto por meio de categorização – de forma dicotômica – quanto pela comparação de suas médias nos grupos de pessoas aderentes e não-aderentes. Quando as variáveis eram de distribuição não normal, foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. A comparação das médias da carga viral foi feita por meio de métodos convencionais para logaritmo. Para as análises acima foi considerado o valor $p < 0,05$ como limite de significância.

1.5 Descrição análise multivariada

No modelo de regressão logística, a variável resposta (ser aderente ou não) foi recodificada como “0” para os não-aderentes e “1” para os aderentes. Todas as variáveis foram testadas; dentre elas, as efetivamente predictoras foram selecionadas pelo método *Conditional Forward Stepwise* (Hair et al, 2005), sendo calculada a Razão de Chances ajustada. Os coeficientes do modelo foram estimados pelo método da máxima verossimilhança. A estatística qui-quadrado de Wald foi utilizada para avaliar a significância dos coeficientes do modelo. Nesta avaliação transversal dos dados, a análise de correspondência não foi apresentada porque não mostrou bom poder discriminante. A metodologia utilizada para a regressão logística é descrita de forma mais pormenorizada no Apêndice D.

1.6 Variáveis Predictoras

- Variáveis socioeconômicas e demográficas
 - Sexo
 - Idade
 - Estado civil
 - Número de dependentes
 - Local de domicílio
 - Distância da residência ao CR
 - Escolaridade
 - Profissão/ocupação
 - Situação de emprego
 - Renda mensal pessoal e familiar

- Variáveis relacionadas ao suporte social
 - Redes de Apoio social
 - Estrutura familiar e/ou comunitária
 - Ajuda dos familiares/amigos na tomada da medicação e nas questões do dia-a-dia

- Capacidade de ajudar aos outros

- Variáveis relacionadas à qualidade de vida.
 - Capacidade de cumprir com suas tarefas diárias
 - Perspectiva de futuro
 - Sentimento de solidão
 - Manutenção de atividades de lazer
 - Satisfação quanto à vida sexual
 - Presença de sentimentos negativos

- Variáveis relacionadas aos hábitos e ao estilo de vida
 - Uso de álcool
 - Tabagismo
 - Uso de drogas ilícitas
 - Alimentação

- Variáveis relacionadas à doença e ao estado clínico
 - Tempo de diagnóstico
 - Via presumível de infecção
 - Estado clínico pregresso e atual
 - Contagem CD4 no início do tratamento e atualmente
 - Contagem CD8 no início do tratamento e atualmente
 - Carga viral no início do tratamento e atualmente
 - Presença de doenças oportunistas no início do tratamento e atualmente
 - Percepção do paciente quanto a essas infecções
 - Presença de outras patologias concomitantes, que não as infecções oportunistas

- Variáveis relacionadas ao tratamento
 - Esquema tomado atualmente
 - Medicamentos anti-retrovirais tomados no passado
 - Percepção do paciente quanto à medicação anti-retroviral
 - Modo de tomada da medicação em comparação com o prescrito no prontuário

- Fatores que dificultam a adesão
- Efeitos colaterais
- Estratégias para lembrar-se de tomar a medicação e driblar as dificuldades para isso
- Utilização de outros medicamentos associados
- Percentual de adesão ao tratamento anti-retroviral
- Fazer acompanhamento em outras instituições

- Variáveis relacionadas ao serviço
 - Orientação/acompanhamento que vem sendo dado pelo médico assistente
 - Outros acompanhamentos que vêm sendo proporcionados
 - Categoria profissional a que mais se sente vinculado
 - Outras consultas disponibilizadas
 - Tempo médio de duração das consultas
 - Grau de satisfação com a farmácia
 - Grau de satisfação quanto ao serviço em geral

2 Resultados

Foram realizadas 253 entrevistas nos centros de referência ativos no Distrito Federal. O nível de adesão foi medido considerando as tomadas efetuadas e os comprimidos ingeridos nos sete dias anteriores à entrevista.

Considerando as tomadas, a adesão variou de nenhuma (14 indivíduos) a 100% (176 indivíduos); 181 pessoas (72,4%) sujeitos relataram ser aderentes. Tomando em conta os comprimidos ingeridos, 14 indivíduos referiram zero de adesão e 174, 100%; 183 (73,2%) referiram consumir pelo menos 95% do número de comprimidos prescritos pelo médico assistente. Nos dois parâmetros pesquisados, a média da adesão foi de 89,5% e a mediana de 100%.

As frequências encontradas para cada variável e os cruzamentos realizados estão disponíveis no CD em anexo.

2.1 Características demográficas e socioeconômicas

A distribuição das principais variáveis que caracterizam a amostra está descrita na Tabela 6.

Tabela 6 – Caracterização da amostra estudada, segundo algumas variáveis sociodemográficas.

	Variável	N	%
sexo	M	152	60,1
	F	101	39,9
idade	< 40	133	52,6
	= 40	120	47,4
estado civil	solteiro	122	48,2
	casado	89	35,2
raça/cor	pardo	129	51,0
	branco	69	27,3
	preto	39	15,4
escolaridade	analfabeto	13	5,1
	fundamental incompleto	100	39,5
	médio completo	61	24,1

A amostra foi composta de 152 homens e 101 mulheres. Não houve diferença estatística quanto ao sexo na determinação da adesão ao tratamento.

A idade variou de 20 a 64 anos, com média de 40,2 e mediana de 39 anos. Entre os homens, a idade variou de 20 a 64 anos, com média de 40,8 e mediana de 40 anos; entre as mulheres, variou de 23 a 61 anos, com média de 39,2 e mediana de 38 anos. Em ambos os sexos, houve predominância de sujeitos nas 4ª e 5ª décadas, com poucos nos extremos. Entre os homens, houve dois indivíduos até 24 anos e quatro acima dos 60; entre as mulheres, três até 24 e um acima dos 60 anos de idade. Esse parâmetro não foi preditor da adesão. Não houve diferença da média de idade entre os aderentes e os não-aderentes.

A maior parte da amostra autotranscreveu-se como pardo (51,0%), seguidos de 27,3% brancos, 15,4% pretos, 3,6% amarelos e 2,8% indígenas. Não houve diferença significativa da adesão relacionada com esta variável.

Com relação ao estado civil, 48,2% referiram ser solteiros, seguidos dos casados (35,2%), separados (11,5%) e viúvos (5,1%). Houve diferença de gênero com relação ao estado civil. A maior parte dos homens (91 indivíduos, 59,9%) é formada por solteiros, sendo que apenas 30,7% das mulheres referiu esse estado civil. Em contrapartida, a proporção de mulheres nas outras categorias de estado civil (casado, separado e viúvo) foi sempre maior que a dos homens. Cabe ressaltar que 10% das mulheres são viúvas. Não houve diferença estatisticamente significativa da adesão relacionada ao estado civil.

O número de filhos ou dependentes residentes junto com o sujeito entrevistado variou de nenhum (61 pessoas, 29,9%) a oito (uma pessoa, 0,5%). A média foi de 1,6 e a mediana de um. Esta variável não apresentou diferença estatística entre aderentes e não-aderentes, nem considerando os cruzamentos feitos (um ou dois filhos) nem considerando a comparação das médias dos dois grupos.

A distribuição por bairro de residência está descrita na Tabela 7. A distância da moradia até o CR em que faz acompanhamento variou de menos de um a 360 Km, com média de 43,6 e mediana de 25 Km. Calculando o tempo para chegar ao CR, os pacientes referiram de três a 540 minutos, com média de 48,4 e mediana de 30 minutos. Não houve diferença significativa entre as médias de distância da residência ao CR de atendimento e de tempo gasto nesse percurso entre os aderentes e não-aderentes; além disso, não houve diferença entre a adesão dos residentes no Plano Piloto, nas cidades satélites, no entorno do DF ou em outros estados.

A maioria das pessoas (58,9%) é atendida no Centro de Referência (CR) mais próximo de sua residência, no entanto alguns preferem CR bastante distantes, mesmo se há possibilidade de atendimento mais próximo. Houve pacientes que moram no Riacho Fundo e são atendidos em Sobradinho, por exemplo.

Referiram ser atendidos no CR de sua preferência 96,0% da amostra. Os oito indivíduos que não são atendidos onde preferem justificaram suas respostas pelo fato de frequentarem o CR ser mais próximo de sua residência, mesmo considerando-os desorganizados ou

excessivamente burocráticos. Um paciente afirmou que, se pudesse, preferiria ser tratado em uma clínica particular.

Tabela 7 – Frequência da distribuição por local de moradia dos pacientes em tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Local	Frequência	%
Ceilândia	41	16,2
Sobradinho	24	9,5
Taguatinga	21	8,3
Planaltina	17	6,7
Samambaia	15	5,9
Asa Norte	13	5,1
Gama	11	4,3
Recanto das Emas	10	4,0
Guará	07	2,8
Núcleo Bandeirante / Riacho Fundo	07	2,8
São Sebastião	06	2,4
Paranoá	05	2,0
Brazlândia	05	2,0
Asa Sul	04	1,6
Cruzeiro	03	1,2
Estrutural	02	0,8
Lago Sul	02	0,8
Sudoeste	02	0,8
Lago Norte	01	0,4
Santa Maria	01	0,4
Vila Planalto	01	0,4
Entorno do DF	47	18,6
Outros estados	8	3,1
	253	100,1

A Tabela 8 apresenta a distribuição da amostra por CR em que faz acompanhamento e por CR em que retira a medicação. Os dois pacientes que eram acompanhados no Gama foram anexados aos de Taguatinga para a análise dos dados, já que não houve atendimento com infectologista naquele centro durante praticamente todo o período da coleta dos dados, como explicado anteriormente. O que é acompanhado em clínica particular foi considerado do Hospital Dia, CR onde retira a medicação.

Tabela 8 – Frequência da distribuição por “CR em que faz acompanhamento” e “CR onde retira a medicação” dos pacientes em tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Centro de Referência	Acompanhamento		Retirada da medicação	
	Frequência	%	Frequência	%
CSB01 – Hospital Dia (Asa Sul)	60	23,7	63	24,9
Policlínica de Taguatinga	50	19,8	47	18,6
CSB11 (Asa Norte)	42	16,6	42	16,6
HUB	27	10,7	23	9,1
CSC01 (Ceilândia)	26	10,3	26	10,3
CSS01 (Sobradinho)	25	9,9	25	9,9
CSP01 (Planaltina)	20	7,9	20	7,9
Gama	02	0,8	07	2,8
Clínica particular	01	0,4	-	-
	253	100,1	253	100,1

Dez pacientes referiram fazer acompanhamento em um CR e pegar medicação em outro. Cinco desses casos são pessoas que retiram a medicação no Gama, mas fazem acompanhamento em outros CR. Além desses, o paciente que faz acompanhamento em clínica particular e três do HUB retiram a medicação no CSB01 – Hospital Dia. O último caso é de um indivíduo que faz acompanhamento em Taguatinga e retira a medicação no HUB. Desses 10 sujeitos, oito referiram adesão adequada ao medicamento; os não-aderentes são um dos pacientes atendidos no HUB e que retiram a medicação na Asa Sul e o atendido em Taguatinga, mas que retira a medicação no HUB.

Considerando o CR de acompanhamento, não foi encontrada diferença significativa da adesão entre os pacientes dos CR grandes e pequenos, mas sim quando comparamos os CR localizados no Plano Piloto e nas cidades satélites (Tabela 10). Todavia, se considerarmos o CR de retirada da medicação, não há diferença significativa, apesar de o cruzamento Plano Piloto x cidades satélites haver ficado no limite, quando consideradas as tomadas da medicação (RP = 0,67; IC 95%: 0,45 – 1,01; valor p = 0,056). A Tabela 9 apresenta o percentual de adesão de cada CR.

Tabela 9 – Distribuição do percentual de adesão ao tratamento anti-retroviral e do percentual de pacientes aderentes nos Centros de Referência no DF, 2006-2007.

Centro de Referência	Tomadas		Comprimidos	
	% adesão	% pacientes aderentes	% adesão	% pacientes aderentes
Asa Sul - Hospital-dia	91,2	78,7	91,1	78,7
Asa Norte	90,3	75,0	90,1	75,0
HUB	94,3	85,2	93,3	85,2
Policlínica de Taguatinga	88,6	63,5	88,9	65,4
Planaltina	91,7	75,0	92,9	70,0
Sobradinho	79,6	68,0	79,6	72,0
Ceilândia	89,2	64,0	89,1	60,0

O principal meio de transporte para deslocar-se até o CR são ônibus e van (68,8%), seguidos de automóvel ou táxi (19,8%). Bicicleta e motocicleta foram citadas por dois sujeitos, cada uma, correspondendo juntas a 1,6% do total da amostra. Além disso, 20 pacientes (7,9%) vão a pé ao CR e um (0,4%) referiu ir de ambulância.

Dos entrevistados, 22 afirmaram receber apoio outras instituições, além dos CR. Desses, 11 são atendidos em ONGs, mais frequentemente no Grupo Arco-Íris, e sete em casas de apoio. Um paciente referiu haver chegado há pouco dos Estados Unidos e, por isso, relatou alguma ajuda do Governo daquele País. Ser atendido em outra instituição não apresentou significância estatística na determinação da adesão ao tratamento.

Houve 13 pacientes (5,1%) que se classificaram como analfabetos. A maior parte da amostra (39,5%), no entanto, referiu ensino fundamental incompleto, seguido de 24,1% que referiram

nível médio completo e de 9,1% que haviam concluído o nível superior. Escolaridade mostrou-se estatisticamente significativa para a determinação do comportamento aderente em algumas simulações (Tabela 10)

A profissão/ocupação dos sujeitos foi categorizada segundo a classificação de Dias, citado por Ferrante e colaboradores (1976), com adaptações. Cerca de metade da amostra (49,2%) referiu ocupações manuais especializadas ou não. Foram também bastante frequentes os relatos de ocupações não manuais de rotina e assemelhadas (18,1%) e de ser dona-de-casa (15,5%). Nenhum paciente, contudo, referiu ocupar altos cargos políticos e administrativos, ser proprietário de grande empresa ou assemelhados. Esta foi uma variável que também se mostrou significativa na determinação do comportamento de adesão dos sujeitos (Tabela 10).

Com relação à situação de emprego, 25,3% relataram possuir emprego fixo; 22,2% estavam aposentados; 21,8% desempregados; 16,7% são autônomos; 7,5% estão afastados do trabalho por auxílio-doença do INSS; 3,3% têm emprego temporário; 1,7% com emprego esporádico e 1,3% são pensionistas. Foram feitos cruzamentos desta variável com a adesão, mas nenhum mostrou significância estatística.

Relataram estar aposentados 54 indivíduos, dos quais 44 (81,5%) em decorrência do HIV. As outras causas de aposentadoria descritas foram alterações cardiovasculares, neurológicas e renais não decorrentes da infecção pelo HIV, câncer de mama, deficiências físicas e tempo de serviço.

Como expresso pela situação de emprego, a maior parte dos sujeitos (58,6%) tem alguma renda fixa. A renda pessoal variou de R\$ 0,00 (40 pessoas, 15,8%) a R\$ 10.000,00 (uma pessoa, 0,4%); a média foi de R\$ 814,37 e a mediana de R\$ 400,00. Já a renda familiar variou também de R\$ 0,00 (nove pessoas, 3,6%) a R\$ 28.000,00 (uma pessoa, 0,4%), com média de R\$ 1.472,28 e mediana de R\$ 700,00. Para transformar esses valores em salários mínimos ou em dólares, possibilitando maior comparatividade com outros estudos semelhantes, foi considerada a média dos valores do salário mínimo e do dólar durante o período da coleta de dados.

Durante o período de coleta dos dados, o salário mínimo (SM) variou de R\$ 300,00 a R\$ 380,00, com média de R\$ 347,27 e mediana de R\$ 350,00. Já o dólar americano variou de R\$

2,05 a R\$ 2,36, com média de R\$ 2,17 e mediana de R\$ 2,15. Dessa forma, a renda pessoal variou de zero a 28,8 SM e US 4.608,30, com média de 2,35 SM e US 375,29 e mediana de 1,15 SM e US 184,33. Já a renda familiar variou de zero a 80,63 SM e US 12.903,23, com média de 4,24 SM e US 678,47 e mediana de 2,02 SM e US 322,58.

Não houve diferença entre as médias da renda pessoal de aderentes e não-aderentes, mas sim entre as médias da renda familiar dos dois grupos, considerando tanto as tomadas feitas quanto os comprimidos ingeridos (Tabela 10). Além disso, foram feitos vários cruzamentos de renda pessoal e familiar para avaliar sua interferência na adesão ao tratamento; apenas renda familiar mostrou-se estatisticamente significativa tanto para a tomada das medicações quanto para a ingestão de comprimidos, considerando como ponto de corte dois e três salários mínimos (Tabela 10).

2.2 Suporte social e qualidade de vida

Metade da amostra (49,0%) referiu relacionamento amoroso estável no momento da entrevista, mas esta variável não apresentou relação estatística com a adesão. A maior parte dos sujeitos mora com alguém: 122 referiram morar com os filhos; 64 com pais ou irmãos; 62 com companheiro ou marido; 38 com companheira ou esposa; 10 com amigos e nove em instituições. Além desses, 27 referiram morar com outros parentes, como tios, sobrinhos, netos ou primos; ou com pessoas próximas, como cunhados ou sogros. Uma paciente afirmou morar com o ex-marido, porém sem qualquer relacionamento conjugal. Referiram viver sós 38 pessoas (15,0%).

Com relação à situação de moradia, residir sozinho ou com pessoas do núcleo familiar comportaram-se como fator de proteção para não-adesão ao tratamento, porém sem significância estatística. Em contrapartida, morar com amigos, em instituição, com familiares distantes ou outros mostraram-se como fator de risco; todavia, o único cruzamento em que houve diferença significativa foi quando se comparou o fato de residir com amigos ou em instituição com as outras situações possíveis (Tabela 12)

Tabela 10 – Análise dos fatores de risco para não-adesão ao tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Variáveis relacionadas aos fatores demográficos e socioeconômicos.

Variável	Tomadas				Comprimidos			
	RP ¹	IC 95% ²	p	Sig	RP ¹	IC 95% ²	p	Sig
<i>Escolaridade</i>								
Até fundamental inc. x outros	2,41	1,50 – 3,89	0,000	S	2,51	1,53 – 4,09	0,000	S
Até médio inc. x outros	2,47	0,96 – 6,33	0,033	S	2,40	0,93 – 6,14	0,041	S
<i>Ocupação³</i>								
B x outros	0,29	0,08 – 1,10	0,029	S	0,30	0,08 – 1,13	0,035	S
B, H, I x outros	0,56	0,31 – 0,99	0,034	S	0,64	0,37 – 1,12	0,102	N
G x outros	1,62	1,08 – 2,44	0,025	S	1,48	0,97 – 2,27	0,081	N
F, G x outros	1,62	1,06 – 2,48	0,022	S	1,45	0,95 – 2,22	0,084	N
<i>Renda familiar</i>								
Até 2 SM x outros	1,62	1,05 – 2,51	0,025	S	1,45	0,94 – 2,24	0,085	N
Até 3 SM x outros	2,30	1,33 – 3,96	0,001	S	2,22	1,28 – 3,83	0,002	S
<i>Centro de Referência em que faz acompanhamento</i>								
Plano Piloto x cidades satélites	0,61	0,40 – 0,93	0,019	S	0,64	0,42 – 0,98	0,037	S
		Kruskal-Wallis H	p	Sig		Kruskal-Wallis H	p	Sig
<i>Média da Renda familiar</i>		6,2	0,013	S		5,4	0,020	S

¹ Razão de prevalência.

² Intervalo de Confiança de 95%.

³ Os cruzamentos foram feitos considerando a seguinte codificação: A = altos cargos políticos e administrativos, proprietários de grande empresa e assemelhados; B = profissões liberais, cargos de gerência ou direção, proprietários de empresas de tamanho médio; C = Posições mais baixas de supervisão ou inspeção de ocupações não manuais, proprietários de pequenas empresas comerciais, industriais, agropecuárias e assemelhadas; D = ocupações não manuais de rotina e assemelhadas; E = supervisão de trabalho manual e ocupações assemelhadas; F = ocupações manuais especializadas e assemelhadas; G = ocupações manuais não especializadas; H = estudante; I = dona-de-casa.

Inquiridos sobre se recebem apoio para a tomada da medicação, 88,4% afirmaram que seus familiares sabem da doença e que 68,8% deles prestam algum tipo de apoio. Além disso, 51,6% referiram que os amigos sabem de sua doença, sendo que 61,2% deles os apóiam. A maioria está satisfeita com o apoio recebido tanto da família (88,7%) quanto dos amigos (80,9%). Já no que diz respeito ao apoio em relação às outras necessidades gerais, 68,3% recebem apoio da família, enquanto apenas 44,7% o recebem dos amigos. Ainda, mais da metade dos sujeitos afirmou poder contar com a ajuda de alguém em suas atividades práticas do dia-a-dia (57,7%) ou em situações financeiras (57,0%)

Nenhuma dessas variáveis apresentou significância estatística como preditora de boa adesão, porém a satisfação com o apoio da família mostrou-se limítrofe, quando considerada a ingestão de comprimidos (RP = 1,90; IC 95%: 1,05 – 3,45; valor p = 0,055). Além disso, receber apoio dos amigos com relação a suas necessidades também se apresentou próximo do limite da significância, considerando a tomada das medicações (RP = 1,46; IC 95%: 0,96 – 2,21; valor p = 0,071).

Metade dos entrevistados (49,0%) refere sempre receber apoio de outros no cuidado de sua saúde, e 16,3%, quase sempre. No entanto, 19,5% nunca têm apoio. Dos que recebem, 85,3% estão satisfeitos. Além disso, 60,2% podem contar com alguém para levá-los ao médico sempre ou quase sempre, enquanto que, daqueles que necessitam, 80,5% afirmaram poder contar com alguém para cuidar de seus filhos ou de seus pais caso precisem ir a uma consulta médica ou ser internados. Nenhuma dessas variáveis, no entanto, mostrou-se estatisticamente significativa como preditor de boa adesão.

É comum sentir-se importante para alguém (86,2%). A maioria (87,8%) está totalmente ou bastante satisfeita com sua capacidade de dar apoio às outras pessoas; 70,7% podem contar com alguém para conversar, 87,0% com alguém que demonstre afeto e 71,2% com alguém para se divertir junto. De todo este grupo, estar satisfeito com a capacidade de dar apoio aos outros mostrou-se como preditor de boa adesão (Tabela 12).

Com relação à participação em grupos sociais, 72,6% afirmaram participar de alguma Igreja ou religião, sendo mais relatadas as evangélicas não históricas (45,3%), seguidas da católica (34,8%) e da espírita (7,7%); duas pessoas (1,1%) informaram freqüentar mais de uma religião. Apenas 7,5% participam de algum grupo de adesão, mais freqüentemente dos mantidos por ONG: Arco-Íris (57,9%) e Convivência, também ligado ao HUB (21,1%). Finalmente, 10,8% referiram participar de outros grupos, como ONG relativas à Aids, grupos de esporte ou lazer, associações comunitárias ou políticas, entre outros. Nenhuma dessas variáveis mostrou-se preditora da adesão ao tratamento anti-retroviral.

As condições físicas e emocionais não costumam representar impedimento às atividades dos pacientes, a grande maioria respondeu que nem a sua condição física (75,8%) nem a emocional (72,7%) os impedem de fazer o que precisam, ou impedem pouco. Houve

correlação estatística, no entanto, entre sentir-se impedido em razão da situação física e má adesão ao tratamento (Tabela 12).

A maioria (71,3%) sente-se bastante ou totalmente otimista em relação ao futuro. No que diz respeito aos sentimentos considerados “negativos”, 39,9% referiram apresentá-los raramente; 26,5% quase sempre; 19,4% sempre e apenas 14,2% nunca. Nenhuma dessas variáveis apresentou significância estatística para adesão.

A maior parte negou solidão, afirmando sentir-se pouco (39,5%) ou nada (31,6%) sozinho em sua vida. Com relação à capacidade de se divertir, 56,6% afirmaram ser totalmente ou bastante capazes de relaxar ou ter atividades de lazer; todavia, a resposta mais freqüente (32,4%) para esse quesito foi ser pouco capaz. Também aqui não houve significância estatística.

A distribuição de “satisfação com a vida sexual” não apresentou grande tendência dominante: 30,4% estão pouco satisfeitos e 18,2% não estão satisfeitos, enquanto pouco mais da metade está bastante (23,7%) ou totalmente (26,9%) satisfeito. Não houve correlação estatística com adesão.

Finalmente, metade da amostra referiu já haver sofrido discriminação em decorrência da condição de soropositividade: 19,0% sempre; 9,9% quase sempre e 21,4% raramente. Duas pessoas (1,8%) afirmaram não se incomodar com a discriminação, e 14 (12,3%) relataram não comentar com as pessoas a respeito da soropositividade, com medo de discriminação. Quando solicitados a descrever as situações em que vivenciaram tal preconceito, a maior parte das 113 pessoas que responderam (24,8%), apesar de se sentirem discriminadas, não souberam especificar situações concretas. Sofrer discriminação apresentou-se no limite de significância, quando considerada a ingestão dos comprimidos (RP = 1,52; IC 95%: 1,00 – 2,31; valor $p = 0,056$). As situações descritas mais freqüentes estão listadas na Tabela 11.

Tabela 11 – Frequência das situações de discriminação sofridas por pacientes em tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Local	Frequência	%
Situações inespecíficas	28	24,8
No emprego	17	15,0
Na família	11	9,7
Entre os amigos	10	8,8
Nos serviços de saúde, pelos profissionais	9	8,0
Por comentários	8	7,1
Mudança de atitude das pessoas quando sabem	7	6,2
Na vizinhança	7	6,2
No transporte público	7	6,2
No relacionamento amoroso	4	3,5
Nos serviços de saúde, por outros pacientes	2	1,8
Na Igreja	1	0,9
No clube	1	0,9
Pelo uso da palavra aidético	1	0,9

2.3 Hábitos

Atualmente, 80 pessoas (31,6%) fazem uso de álcool, principalmente cerveja (68,8%), com frequência no último mês inferior a uma vez por semana (48,1%). A quantidade média ingerida foi de 5,7 latas por cada saída, com mediana de quatro. O tempo de uso variou de quatro meses a 50 anos, com média de 16,6 e mediana de 17,5 anos. Cabe ressaltar, todavia, que 5,1% da amostra referiram fazer uso diário, chegando a 50 doses de bebida destilada por dia, e que 59,7% referiram sentir que seu comportamento se altera quando fazem uso do álcool.

Não houve diferença estatística entre a média da quantidade de bebida ingerida pelos grupos aderente e não aderente. Em contrapartida, considerando o número de comprimidos anti-retrovirais ingeridos, a adesão foi significativamente maior entre os que usaram álcool menos

de uma vez por semana no último mês e os que o usaram com frequência maior que essa (Tabela 12).

Dos que não ingerem álcool, 68,9% referiram já haver feito uso anteriormente, por período que variou de um mês a 42 anos, com média de 13,6 e mediana de 12,5 anos, havendo parado há pouco mais de sete anos, em média.

Quanto ao tabaco, 66 pessoas (26,1%) referiram seu uso, com média de 13,3 e mediana de 10 cigarros por dia. O tempo de uso variou de seis meses a 50 anos, com média de 22,1 e mediana de 22 anos.

Dez pacientes afirmaram fazer uso de drogas ilícitas atualmente. Cinco relataram uso exclusivo de maconha e um de cocaína; os outros quatro fazem uso combinado das duas. O tempo de uso variou de 10 a 41 anos, com média de 23,6 e mediana de 24 anos, sendo que 50% referiram uso diário no último mês.

Além desses, 60 pessoas (24,3%) referiram ter feito uso de drogas no passado, por um período que variou de simples contato a 30 anos de uso, havendo parado há cerca de 10 anos, em média. As drogas mais frequentes foram maconha (41,7%) e cocaína (11,7%); 41,7% referiram haver feito uso combinado de mais de uma substância psicotrópica.

Considerando o uso combinado das substâncias avaliadas, 24 pessoas (9,6%) referiram álcool e tabaco; duas (0,8%) de álcool e drogas; uma (0,4%) de tabaco e drogas e quatro (1,6%) das três, simultaneamente. O uso combinado, no entanto, não se mostrou estatisticamente relacionado com a adesão ao tratamento.

Com relação aos hábitos alimentares, 46,6% da amostra relatam mudanças simultâneas ao tratamento. Dos 121 relatos de mudança, 81% referiram haver melhorado a qualidade da alimentação; os demais referiram haver alterado a quantidade de alimento ingerida, tanto para mais quanto para menos. Quanto ao motivo da mudança, 42,6% dos respondentes disseram haver sido em consequência a questões relacionadas com a doença ou com o tratamento; 26,1% para melhorar a qualidade da alimentação; 17,4% por causa de outras patologias intercorrentes, inclusive alterações metabólicas relacionadas ao tratamento. Não houve

correlação estatística entre mudança de hábitos alimentares e adesão ao tratamento anti-retroviral.

Vários pacientes afirmaram haver alterado seus hábitos em decorrência da doença ou do tratamento, tanto interrompendo o uso de substâncias quanto melhorando seus hábitos alimentares. Tal fato fez com que muitos passassem a se sentir melhor e mais saudáveis após o diagnóstico. No entanto, com exceção da frequência de uso de álcool no último mês, as demais variáveis de hábitos não mostraram associação estatística com a adesão.

Tabela 12 – Análise dos fatores de risco para não-adesão ao tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Variáveis de suporte social, qualidade de vida e hábitos.

Variável	Tomadas				Comprimidos			
	RP ¹	IC 95% ²	p	Sig	RP ¹	IC 95% ²	p	Sig
<i>Com quem reside</i>								
Amigos ou instituição x outros	2,06	1,28 – 3,33	0,011	S	1,89	1,12 – 3,19	0,036	S
<i>Satisfação com a capacidade de dar apoio aos outros</i>								
Pouco/nada x bastante/totalmente	1,70	1,07 – 2,72	0,040	S	1,44	0,85 – 2,43	0,194	N
<i>Situação física impedir de fazer o que deseja</i>								
Bastante/totalmente x pouco/nada	1,63	1,05 – 2,53	0,033	S	1,82	1,18 – 2,81	0,008	S
<i>Uso de álcool</i>								
< 1 vez/semana x = 1 vez/semana	0,65	0,35 – 1,20	0,173	N	0,42	0,21 – 0,84	0,012	S

¹ Razão de prevalência.

² Intervalo de Confiança de 95%.

2.4 Variáveis relacionadas à doença

O tempo de diagnóstico variou de quatro meses a 24 anos, com média de 6,6 e mediana de seis anos. Essa variável não se apresentou como preditora da adesão, nem considerando os

cruzamentos feitos, nem comparando as médias do tempo de diagnóstico entre aderentes e não-aderentes. A distribuição do tempo de diagnóstico está ilustrada na Figura 21.

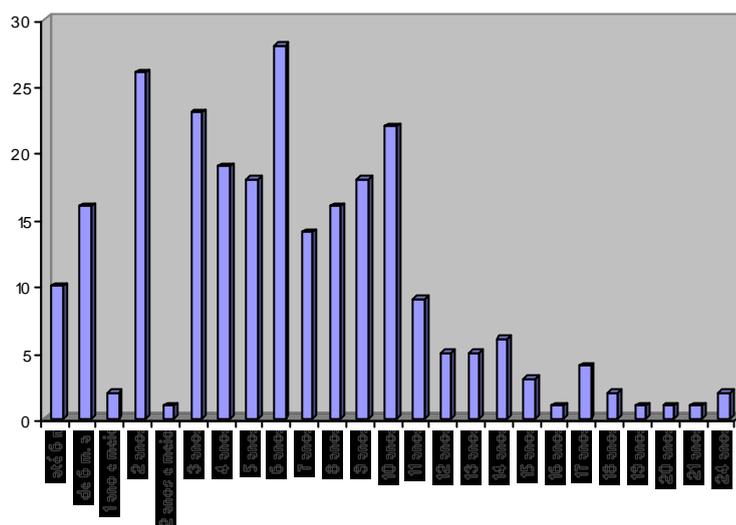


Figura 21 – Curva de distribuição do tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV entre os pacientes com Aids no DF, 2006-2007.

A via presumível de infecção principal foi a sexual, referida por 222 pacientes (90,2%); sete consideraram haver sido infectados pelo uso de drogas injetáveis e quatro referiram ambas as vias. Além dessas, 13 pacientes afirmaram outras formas de contágio: sete por transfusão sanguínea; três por acidente de trabalho; um por cirurgia e cinco que relataram não saber o modo. Essa variável não apresentou correlação estatística com adesão ao tratamento.

Interrogados, 108 respondentes (43,0%) referiram haver apresentado alguma doença oportunista no início do tratamento; foram relatadas 73 doenças oportunistas diferentes, sendo mais frequentes pneumonia (19,2%), diarreia (12,3%), toxoplasmose (11,0%) e lesões de pele (11,0%). Quanto à sua intensidade, 67,6% as consideraram graves; 13,5%, moderadas e 12,6%, leves. Nem a presença de infecções no início do tratamento nem sua gravidade apresentaram significância estatística.

Ainda, 29 pessoas (11,5%) relataram apresentar doenças oportunistas no momento da entrevista. Foram citados 15 diagnósticos diferentes, sendo que tuberculose foi o mais freqüente (26,7%). A maioria das pessoas (56,7%) as considera graves e 26,7%, moderadas; nenhum dos pacientes não-aderentes considerou o quadro atual de doença oportunista leve. Também neste caso, a presença e o grau de intensidade não se mostraram preditores de adesão. A distribuição das doenças oportunistas no início do tratamento e no momento atual está descrita na Figura 22.

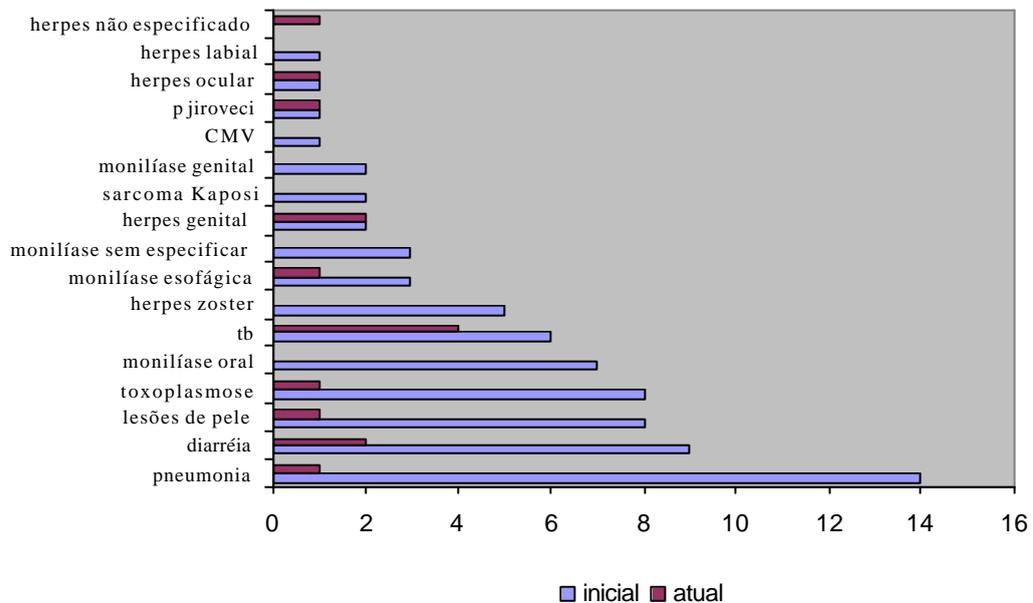


Figura 22 – Distribuição das doenças oportunistas referidas pelos pacientes com Aids no DF, em números absolutos, considerando o início do tratamento e o momento atual. 2006-2007.

A maior parte dos respondentes (130 pessoas, 52,0%) negou infecções oportunistas tanto no momento do início do tratamento quanto no momento atual; além disso, 92 pessoas (36,8%) referiram ter doenças oportunistas no momento inicial, mas não no atual. Essas duas situações foram consideradas como evolução positiva quanto ao parâmetro clínico pesquisado. Em contrapartida, 16 pessoas (6,4%) apresentavam doenças oportunistas nos dois momentos, e 12 (4,8%) estavam assintomáticos no momento inicial, mas atualmente apresentam alguma

doença oportunista; essas duas situações foram classificadas como evolução clínica negativa. Não houve associação estatística entre a evolução das infecções oportunistas e a adesão ao tratamento anti-retroviral.

A carga viral (CV) no início do tratamento ou na entrada do serviço variou de zero (22 pessoas, 9,5%) a 2.700.000 (uma pessoa, 0,4%), com média de 145.900,8 e mediana de 26.500,0. Considerando o log₁₀, variou de zero a 6,4, com média de 3,9 e mediana de 4,4 log₁₀. No momento atual, 126 pessoas (55,8%) têm carga viral de zero e uma de 399.847,0 cópias, com média de 16.130,6 e mediana de zero; a variação do log₁₀ atual foi de zero a 5,6, com média de 1,6 e mediana de zero.

Não houve diferença entre médias da CV inicial dos aderentes e não-aderentes. No entanto, considerando a CV atual, a média dos aderentes foi significativamente inferior à dos não-aderentes, respeitando tanto às tomadas quanto aos comprimidos ingeridos (Tabela 15).

Observando a evolução desse parâmetro, 16 pessoas apresentavam CV indetectável tanto no início quanto no momento atual e 137 experimentaram redução igual ou superior a um log, resultados que foram classificados como evolução positiva. Em contrapartida, 57 sujeitos apresentaram CV detectável nos dois momentos, sem queda significativa, sendo que 16 desses experimentaram aumento superior a um log; esses pacientes foram classificados como tendo evolução negativa da CV. Houve associação estatística entre a evolução da CV e a adesão ao tratamento (Tabela 15).

A contagem de CD4 inicial variou de uma célula a 1.340, com média de 265,2 e mediana de 208 células. Naquele momento, 48,3% apresentavam contagem inferior a 200 células e 69,0% inferior a 350 células; 72 pessoas tinham contagem de linfócitos CD4 superior a 350. Atualmente, variou de quatro a 1.253, com média de 367,8 e mediana de 326,0. Não houve diferença estatística entre as médias da contagem de CD4 dos aderentes e dos aderentes nem no momento do início do tratamento nem no momento atual, apesar de a média da contagem de células ser superior entre os aderentes. Além disso, a adesão não se mostrou estatisticamente associada ao número de linfócitos CD4 no momento atual.

Considerando a evolução da contagem de CD4 entre os momentos inicial e atual, 158 pessoas (69,3%) apresentaram aumento no número de células – evolução positiva – e 70 (30,7%)

diminuição no número – evolução negativa. Nenhum dos pacientes manteve o mesmo número de linfócitos CD4. Não houve associação estatística entre a evolução do parâmetro e a adesão ao tratamento.

A contagem de CD8 inicial variou de 114 a 3.090, com média de 883,0 e mediana de 816,0 células. A contagem atual variou de 69 a 3.680, com média de 945,3 e mediana de 841,0.

A evolução da média dos parâmetros laboratoriais, considerando os registros iniciais e atuais coletados, está descrita na Figura 23.

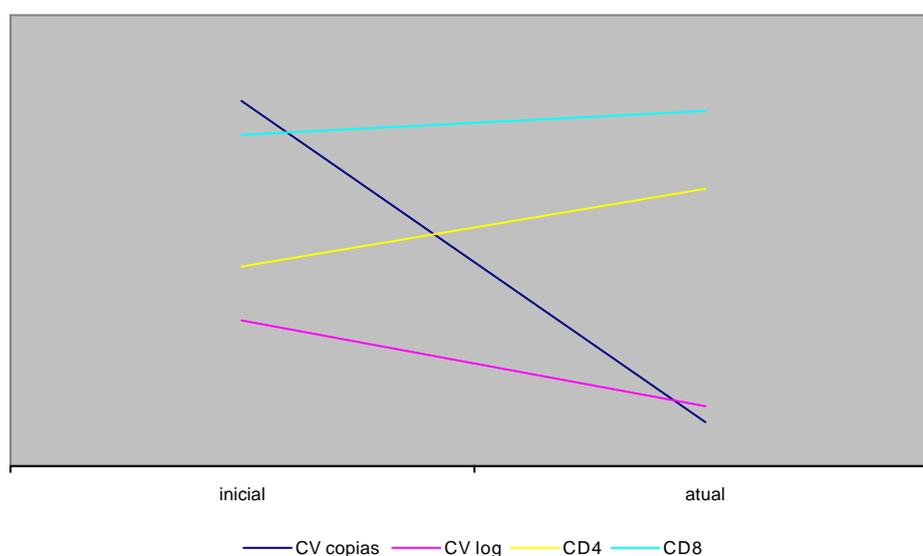


Figura 23 – Evolução da média dos parâmetros laboratoriais, considerando os momentos inicial e atual dos pacientes com Aids no DF, 2006-2007.

As figuras 24 a 26 ilustram a comparação da evolução dos parâmetros laboratoriais de aderentes e não-aderentes, considerando as tomadas realizadas. Não houve diferença significativa no que diz respeito à contagem de linfócitos CD4 e CD8, porém é possível observar padrão estatisticamente distinto entre dois grupos na evolução do log da carga viral: a queda da carga viral foi maior entre os aderentes que entre os não aderentes. A estimativa do ajuste é:

$$\text{Log}(\text{CV}) = 5.19 - 0.00078002 * \text{tempo} - 0.00014698 * \text{Aderet.}$$

Dessa forma, o log da carga viral dos aderentes decresce, em média, à taxa de $(0.00078002 + 0.00014698)$ /dia; entre os não-aderentes, à taxa de 0.00078002 /dia.

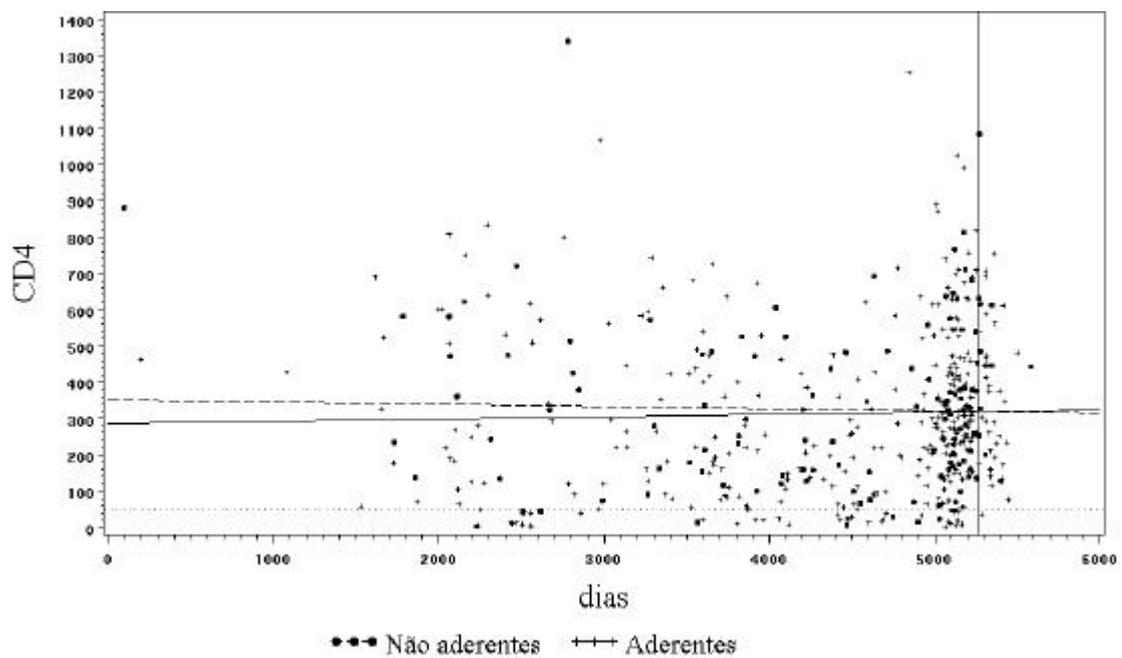


Figura 24 – Comparação da evolução da contagem de CD4 entre aderentes e não-aderentes, considerando as tomadas dos medicamentos anti-retrovirais efetuadas. Brasília, 2006-2007.

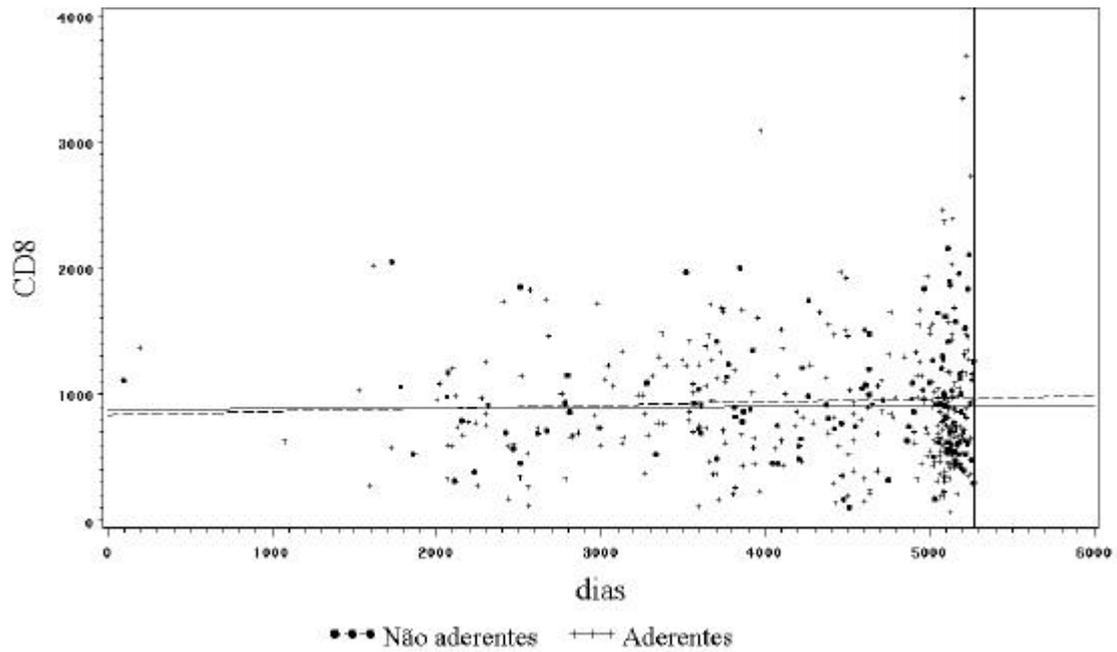


Figura 25 – Comparação da evolução da contagem de CD8 entre aderentes e não-aderentes, considerando as tomadas dos medicamentos anti-retrovirais efetuadas. Brasília, 2006-2007.

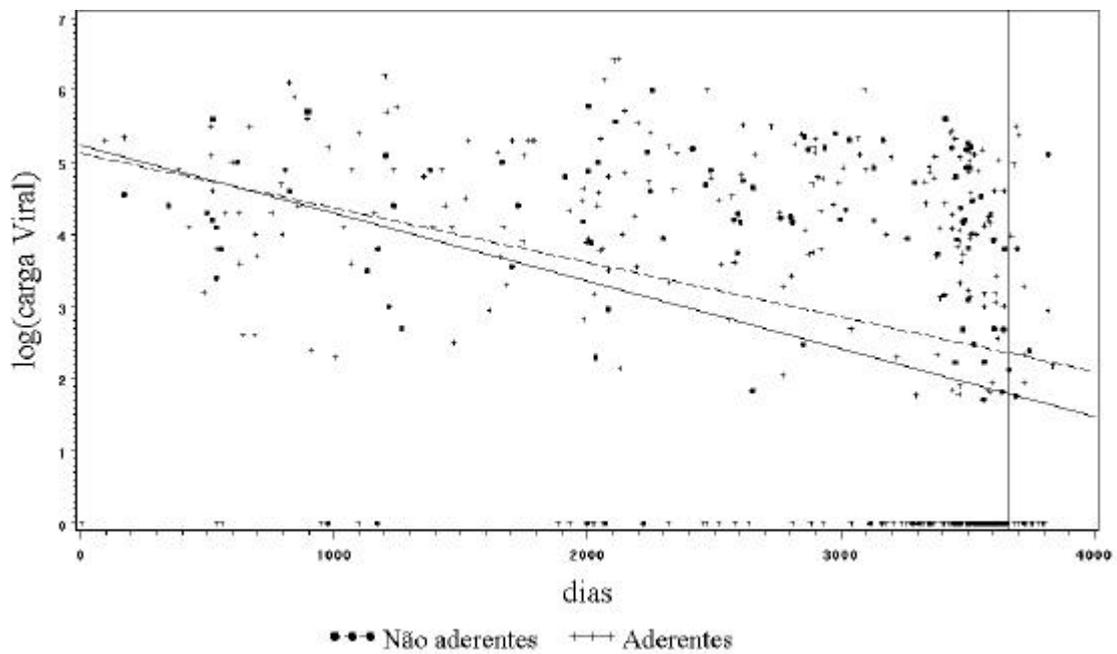


Figura 26 – Comparação da evolução do log da carga viral entre aderentes e não-aderentes, considerando as tomadas dos medicamentos anti-retrovirais efetuadas. Brasília, 2006-2007.

As figuras 27 a 29 demonstram a evolução dos mesmos parâmetros, porém considerando os comprimidos ingeridos. Mais uma vez, há diferença estatística apenas com relação à carga viral. A estimativa do ajuste é bastante similar ao caso anterior:

$$\text{Log(CV)} = 5.19 - 0.00071435 * \text{tempo} - 0.00023661 * \text{Aderec.}$$

O log da carga viral dos aderentes decresce a uma taxa média de $(0.00071435 + 0.00023661)$ /dia, enquanto o dos não-aderentes à taxa de 0.00071435/dia.

Não há evidências estatisticamente significativas acerca das diferenças observadas com relação ao CD4 e ao CD8. Embora a Figura 27 mostre uma aparente diferença, o teste estatístico não pôde rejeitar a hipótese de que o padrão é o mesmo ($p = 0.376$).

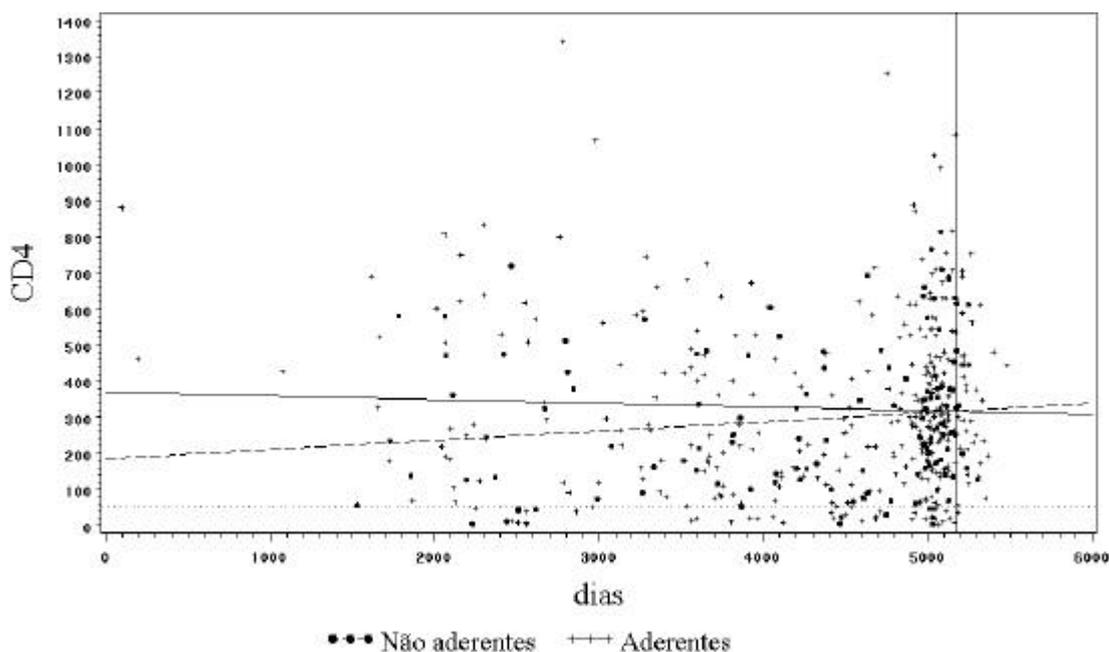


Figura 27 – Comparação da evolução da contagem de CD4 entre aderentes e não-aderentes, considerando a ingestão dos comprimidos anti-retrovirais. Brasília, 2006-2007.

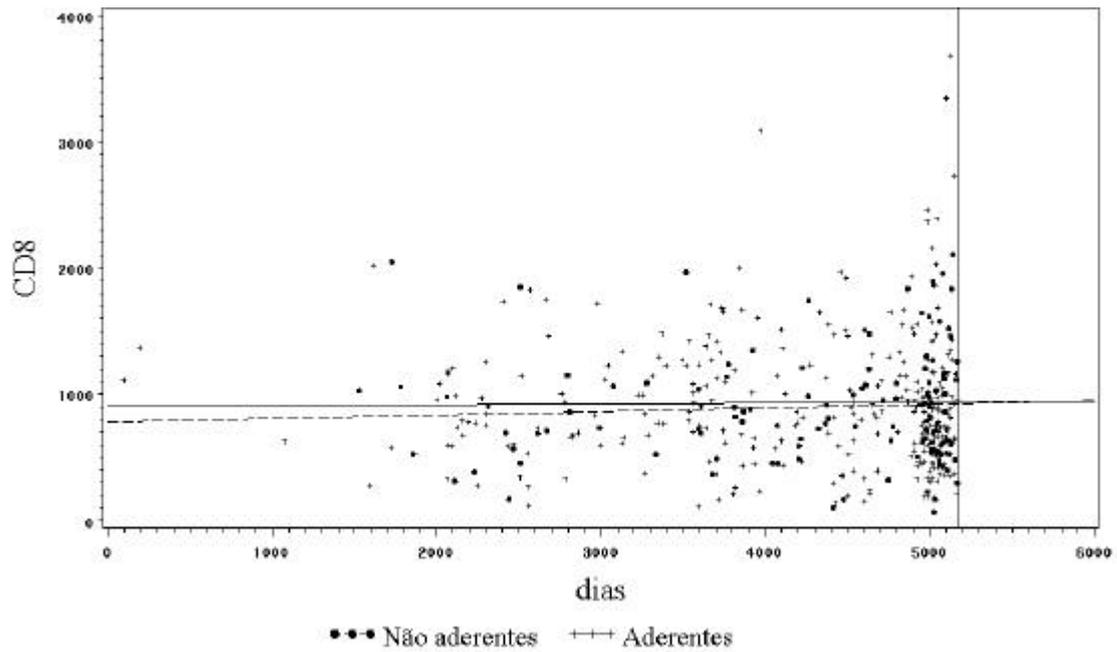


Figura 28 – Comparação da evolução da contagem de CD8 entre aderentes e não-aderentes, considerando a ingestão dos comprimidos anti-retrovirais. Brasília, 2006-2007.

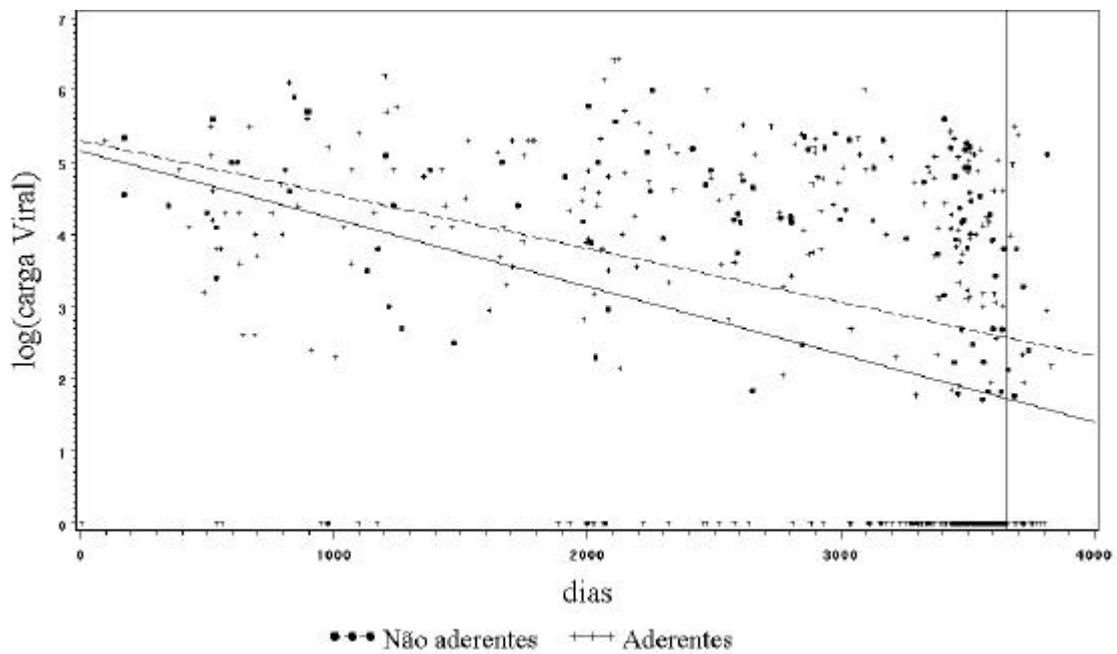


Figura 29 – Comparação da evolução do log da carga viral entre aderentes e não-aderentes, considerando a ingestão dos comprimidos anti-retrovirais. Brasília, 2006-2007.

2.5 Variáveis relacionadas ao tratamento

Os pacientes fazem uso de esquemas anti-retrovirais variados, combinando os medicamentos disponíveis no mercado. O número de medicamentos utilizado por cada indivíduo variou de dois (uma pessoa, 0,4%) a cinco (16 pessoas, 6,4 %); a maior parte da amostra (70,0%), no entanto, utilizava três remédios. Os aderentes tomavam, em média, 3,3 remédios diferentes; os não-aderentes, 3,5. O número de medicamentos utilizados mostrou significância estatística na determinação da adesão ao tratamento (Tabela 15).

O esquema recomendado pelo Consenso Terapêutico como primeira escolha (AZT, 3TC e EFZ) foi o mais freqüente, sendo utilizado por 65 pessoas (26,0%). Não houve relação estatística entre usar esse esquema e a adesão ao tratamento. A freqüência de uso de cada uma das drogas anti-retrovirais está listada na Tabela 13; o perfil de medicamentos mais utilizado pelos pacientes aderentes foi semelhante ao dos não-aderentes.

O tempo de uso dos medicamentos anti-retrovirais variou de um mês (19 pessoas, 7,6%) a 11 anos (uma pessoa, 0,4%). A média de tempo de uso dos anti-retrovirais foi semelhante entre os aderentes e os não-aderentes: cerca de 2,5 anos. Esta variável, portanto, não esteve associada com a adesão ao tratamento.

Referiram já haver feito uso de outros esquemas anti-retrovirais no passado 105 pacientes (41,5%). Foram citadas 378 drogas, sendo mais freqüentes o AZT e o DDI (Figura 30). As razões alegadas para a mudança do esquema terapêutico foram efeitos colaterais (64 relatos), resistência (49 relatos), comodidade (nove relatos), outras doenças (sete relatos), gestação (dois relatos). Cabe ressaltar que um paciente afirmou haver feito interrupção programada, com posterior mudança do esquema, porque estava bem. O número de esquemas anteriores, no entanto, não apresentou correlação estatística com a adesão.

Tabela 13 – Frequência dos medicamentos anti-retrovirais utilizados no DF, 2006-2007.

Medicamento	Frequência	%
Lamivudina (3TC)	225	26,8
Zidovudina (AZT)	156	18,6
Efavirenz (EFZ)	97	11,6
Atazanavir (ATV)	70	8,3
Ritonavir (RTV)	69	8,2
Tenofovir (TDF)	50	6,0
Estavudina (D4T)	42	5,0
Lopinavir (LPV/r)	40	4,8
Nevirapina (NVP)	35	4,2
Didanosina (DDI)	20	2,4
Nelfinavir (NFV)	16	1,9
Saquinavir (SQV)	8	1,0
Indinavir (IDV)	4	0,5
Amprenavir (APV)	4	0,5
Enfuvirtida (Fusion T20)	3	0,4
	839	100,2

Além dos anti-retrovirais, 129 pacientes afirmaram utilizar 244 outros medicamentos, principalmente sulfas (19,3%), medicação neurológica ou psiquiátrica (14,8%) e anti-hipertensivos (11,1%). Os medicamentos citados estão ilustrados na figura 31. Não houve associação estatística entre o uso de outros medicamentos e adesão.

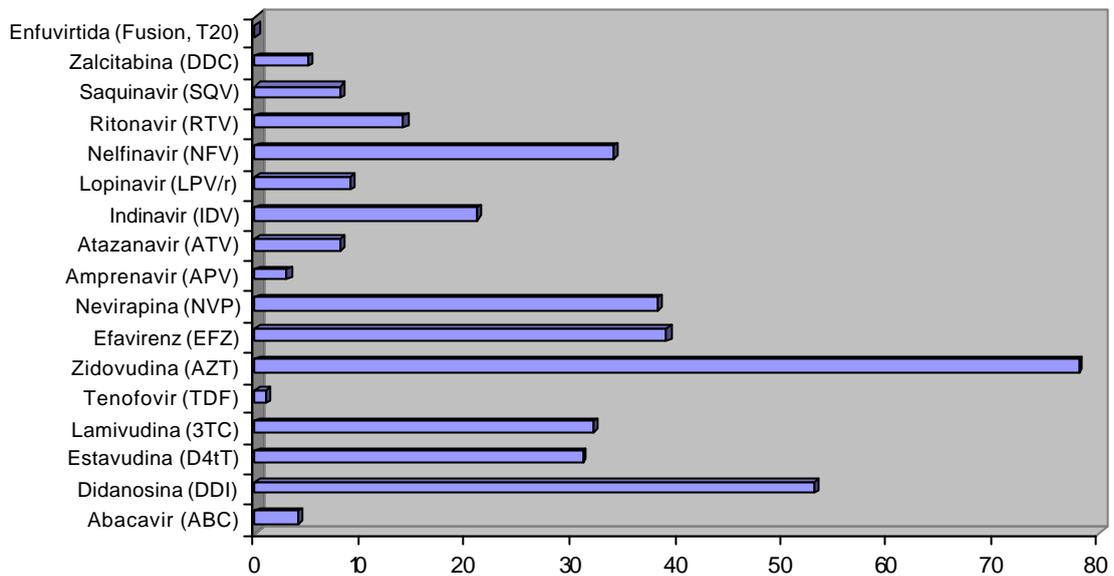


Figura 30 – Medicamentos anti-retrovirais utilizados no passado pelos pacientes com Aids no DF. 2006-2007.

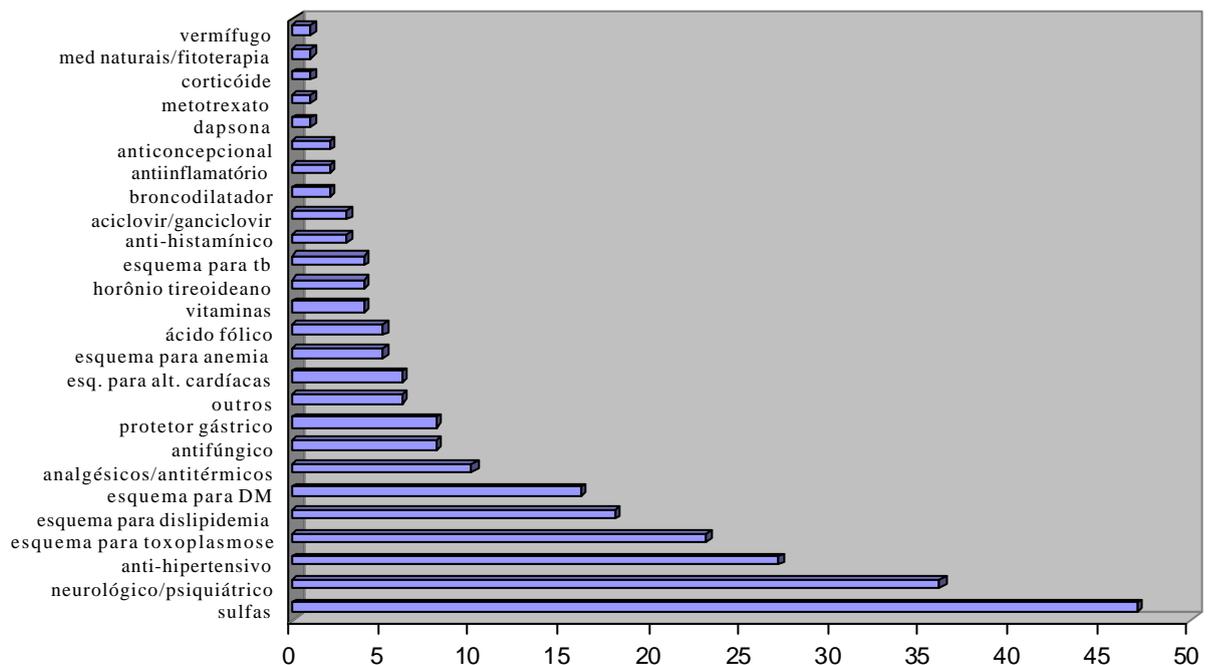


Figura 31 – Outros medicamentos utilizados pelos pacientes com Aids no DF. 2006-2007.

Ainda, 111 indivíduos relataram 148 intercorrências clínicas diferentes de doenças oportunistas (Figura 32). Foram mais frequentes hipertensão arterial (11,5%) e alterações gastrointestinais (10,8%).

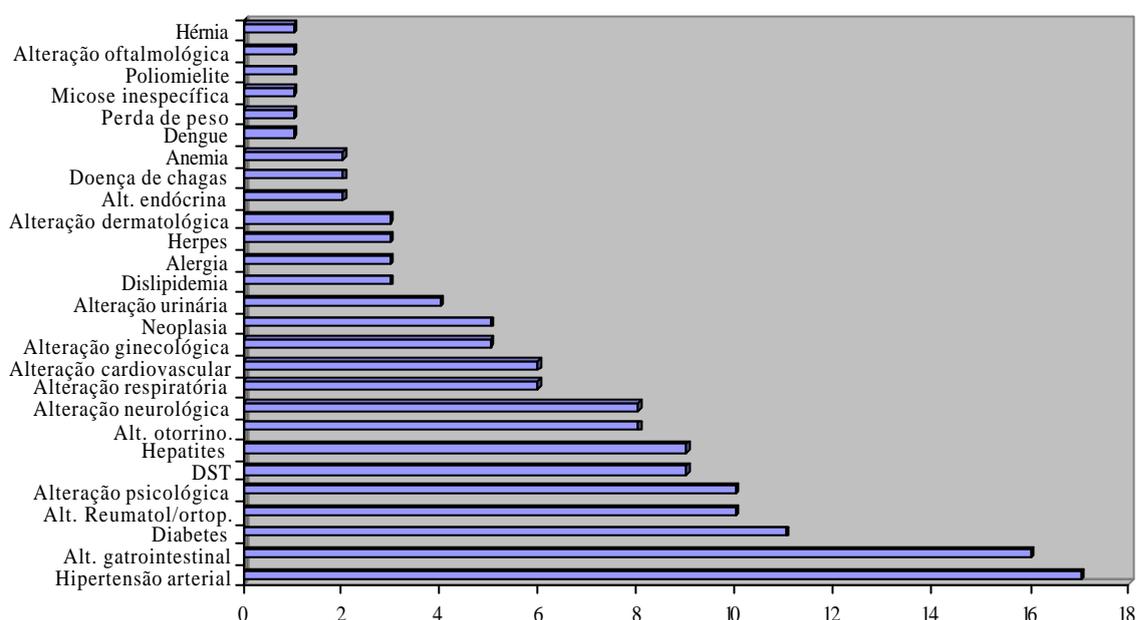


Figura 32 – Intercorrências clínicas relatadas pelos pacientes com Aids no DF. 2006-2007.

No período das entrevistas, os pacientes tomavam entre três (67 pessoas, 26,8%) e 32 (uma pessoa, 0,4%) comprimidos diários, com média de 2,6% e mediana de dois comprimidos. Os medicamentos eram divididos em uma (uma pessoa, 0,4%) a sete (uma pessoa, 0,4%) tomadas diárias, com média de 2,5% e mediana de duas tomadas por dia. A média de comprimidos ingeridos pelos aderentes foi estatisticamente inferior à dos não-aderentes (Tabela 15).

Nos sete dias precedentes à entrevista, os pacientes deixaram de tomar 194 medicamentos. As drogas mais freqüentes foram 3TC (23,7%), AZT (18,0%) e EFZ (9,8%), e os principais motivos alegados foram esquecimento (35,1%), falta do remédio (23,2%) e efeitos colaterais (17,0%).

Relatar dificuldades para tomar o medicamento apresentou forte correlação estatística com não-adesão ao tratamento (Tabela 15). A maioria dos pacientes (142 pessoas, 56,1%) negou dificuldades, mas 30,4% referiram uma; 8,3%, duas; e 4,0% listaram três dificuldades diferentes.

Houve 149 relatos de dificuldades, que foram hierarquizadas pelos pacientes por ordem de importância (Tabela 14). Dentre as dificuldades consideradas de maior importância, foram mais freqüentes os efeitos colaterais (17,6%), o horário das tomadas (13,9%), o choque com eventos sociais (13,0%) e a falta do remédio (10,2%).

Indagados sobre os medicamentos mais difíceis de tomar e as razões para tanto, o efavirenz foi o mais freqüentemente citado, em consequência às suas reações adversas. Efeitos colaterais foram as principais razões citadas para dificultar a tomada da medicação (41,1%), seguidos de características dos comprimidos, como tamanho, formato ou gosto (35,5%). 3TC foi o remédio considerado mais fácil de tomar (31,4%), seguido de AZT (19,4%).

Houve também muitos relatos de efeitos colaterais relacionados à medicação anti-retroviral; 162 pessoas (64,8%) referiram ao menos um, no total de 249 efeitos descritos (Figura 33). A referência mais freqüente foi de alterações neuropsíquicas relacionadas com o uso de Efavirenz (41 relatos, 16,5%); todavia, em 106 dos casos, os pacientes não puderam correlacionar o efeito relatado com o medicamento específico. A Figura 34 ilustra a freqüência de efeitos colaterais, correlacionando-os com o medicamento. Essa variável não mostrou correlação estatística com adesão ao tratamento.

Tabela 14 – Frequência dos relatos das dificuldades encontradas para a tomada da medicação anti-retroviral, por ordem de importância. Brasília, DF. 2006-2007.

Motivo	Ordem de importância						Total	
	Primeiro		Segundo		Terceiro		nº	%
	nº	%	nº	%	nº	%		
Efeito colateral	19	17,6	05	16,1	-	-	24	16,1
Eventos sociais	14	13,0	03	9,7	02	20,0	19	12,8
Horário das tomadas	15	13,9	02	6,5	-	-	17	11,4
Esquecimento	09	8,3	02	6,5	02	20,0	13	8,7
Falta do remédio em casa	11	10,2	01	3,2	-	-	12	8,1
Rejeição ao remédio ou à doença	06	5,6	03	9,7	-	-	09	6,0
Ter de manter na geladeira	06	5,6	02	6,5	01	10,0	09	6,0
Quantidade de comprimidos	04	3,7	03	9,7	01	10,0	08	5,4
Tamanho do comprimido	05	4,6	01	3,2	01	10,0	07	4,7
Restrições alimentares	04	3,7	-	-	02	20,0	06	4,0
Falta de alimento	04	3,7	-	-	-	-	04	2,7
Tomar na frente dos outros	-	-	03	9,7	-	-	03	2,0
Mais de uma tomada ao dia	-	-	03	9,7	-	-	03	2,0
Outras doenças concomitantes	03	2,8	-	-	-	-	03	2,0
Dificuldade para engolir	01	0,9	01	3,2	-	-	02	1,3
Gosto do medicamento	02	1,9	-	-	-	-	02	1,3
Entupimento da agulha ou bolhas	-	-	-	-	01	10,0	01	0,7
Esquecer a forma de armazenar	-	-	01	3,2	-	-	01	0,7
Falta de dinâmica no atendimento	-	-	01	3,2	-	-	01	0,7
Falta do remédio na farmácia	01	0,9	-	-	-	-	01	0,7
Farmácia dispensar errado	01	0,9	-	-	-	-	01	0,7
Medo de passar mal	01	0,9	-	-	-	-	01	0,7
Ser injetável	01	0,9	-	-	-	-	01	0,7
Ter de levar consigo	01	0,9	-	-	-	-	01	0,7
Total	108	100	31	100	10	100	149	100

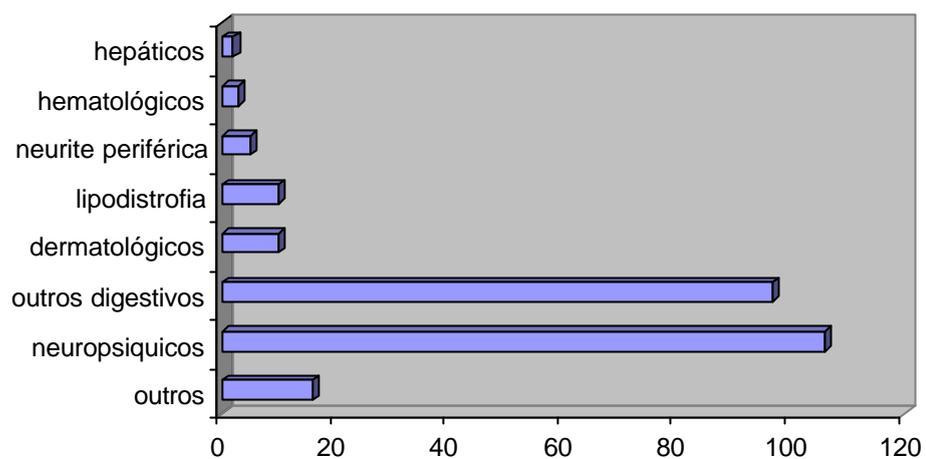


Figura 33 – Efeitos colaterais relacionados ao uso de anti-retrovirais. Brasília, DF. 2006-2007.

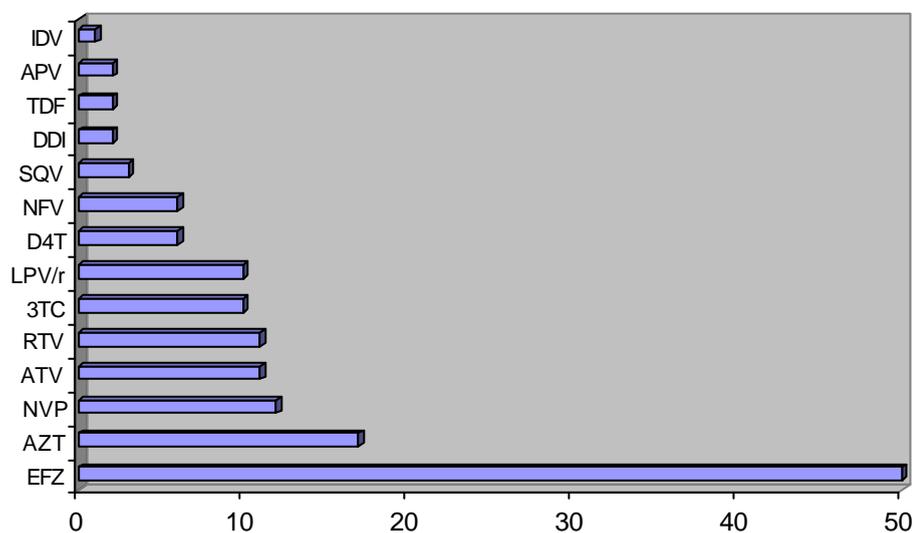


Figura 34 – Frequência de efeitos colaterais relacionados ao uso de anti-retrovirais por medicamento. Brasília, DF. 2006-2007.

Interrogados acerca das providências que tomam para lembrar de tomar a medicação, 86,0% referiram ao menos uma. Na análise bivariada, ter mais de uma estratégia mostrou associação estatística com a adesão ao tratamento (Tabela 15). Um paciente não aderente referiu três estratégias, sendo esse o número maior de relatos por paciente.

Os aderentes, segundo o critério de número de tomadas da medicação, relataram 207 providências diferentes, enquanto os não-aderentes, 65; considerando o número de comprimidos ingeridos, os aderentes referiram 209, contra as 63 dos não-aderentes. Os dois grupos tiveram perfil semelhante, referindo os mesmos tipos de estratégias. A distribuição geral das providências relatadas está ilustrada na Figura 35.

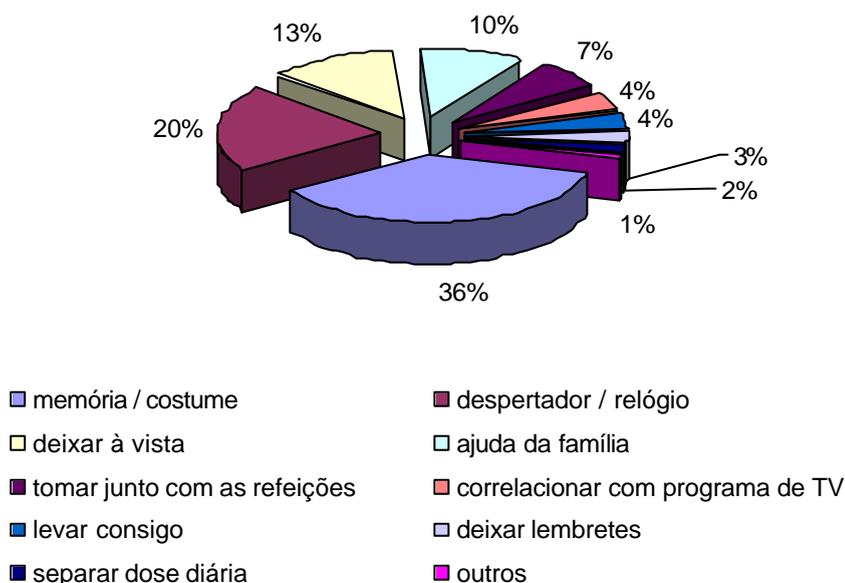


Figura 35 – Distribuição das providências relatadas pelos pacientes com Aids para lembrar de tomar a medicação anti-retroviral. Brasília, DF. 2006-2007.

No que concerne às estratégias para driblar as dificuldades do dia-a-dia para a tomada da medicação, 80,5% referiram ao menos uma. Do total de 246 relatos, os mais frequentes foram: levar consigo quando sai de casa (62,3%); tomar escondido (18,6%); adiantar o horário da tomada para fazê-lo antes de sair de casa (4,5%). Apenas cinco pacientes (2,0%) referiram

solicitar ajuda à família para driblar tais dificuldades. Essa variável também não mostrou associação estatística com adesão ao tratamento.

No Centro de Referência nº 11 – Asa Norte, um paciente relatou haver interrompido o tratamento anti-retroviral por orientação médica, pelo fato de a contagem de CD4 superar o número máximo para tratamento (sic); além desse, dois outros pacientes informaram que seu tratamento também seria interrompido, pelo mesmo motivo. Esses dados foram confirmados por anotações constantes dos prontuários dos pacientes.

Tabela 15 – Análise dos fatores de risco para não-adesão ao tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Variáveis relacionadas à doença e ao tratamento.

Variável	Tomadas				Comprimidos			
	RP ¹	IC 95% ²	p	Sig	RP ¹	IC 95% ²	p	Sig
<i>Número de medicamentos utilizados pelo paciente</i>								
= 4 x > 4	0,52	0,31 – 0,89	0,039	S	0,44	0,27 – 0,72	0,006	S
<i>Dificuldades para a tomada da medicação</i>								
Nenhuma x alguma dificuldade	0,38	0,25 – 0,59	0,000	S	0,35	0,22 – 0,55	0,000	S
= 1 x > 1	0,51	0,33 – 0,78	0,006	S	0,54	0,34 – 0,84	0,014	S
= 2 x > 2	0,44	0,25 – 0,76	0,020	S	0,52	0,27 – 1,00	0,092	N
<i>Estratégias para lembrar de tomar a medicação</i>								
= 1 x > 1	2,10	1,03 – 4,30	0,025	S	2,42	1,11 – 5,26	0,013	S
<i>Evolução da carga viral</i>								
Positiva x negativa	0,62	0,40 – 0,94	0,028	S	0,51	0,33 – 0,77	0,002	S
		Kruskal-Wallis H	p	Sig		Kruskal-Wallis H	p	Sig
<i>Média da Carga viral atual (cópias)</i>		4,3	0,037	S		12,3	0,000	S
<i>Média da Carga viral atual (log)</i>		4,9	0,027	S		13,2	0,000	S
<i>Média do nº de comprimidos ingeridos</i>		2,6	0,106	N		4,5	0,033	S

¹ Razão de prevalência.

² Intervalo de Confiança de 95%.

2.6 Percepção do atendimento e do serviço de saúde

Com relação à orientação médica acerca do tratamento e do uso da medicação, a grande maioria está totalmente (71,5%) ou bastante (24,1%) satisfeita. Os pacientes podem contar com a ajuda de alguém para tirar dúvidas a respeito da medicação sempre (78,7%) ou quase sempre (13,8%). Ainda, a avaliação do acolhimento da equipe de saúde é também positiva: 61,3% estão totalmente satisfeitos e 34,0% bastante; apenas um sujeito referiu estar nada satisfeito. Essas três variáveis não mostraram associação estatística com a adesão ao tratamento.

Médicos e enfermeiros foram as categorias profissionais a quem os pacientes referiram sentir-se mais vinculados (Figura 36). Foram dadas 231 razões para justificar essa resposta, sendo mais frequentes vínculo afetivo (28,1%); disponibilidade ou atenção (17,7%); maior contato e proximidade (13,4%); bom acolhimento (12,1%); confiança (11,7%).

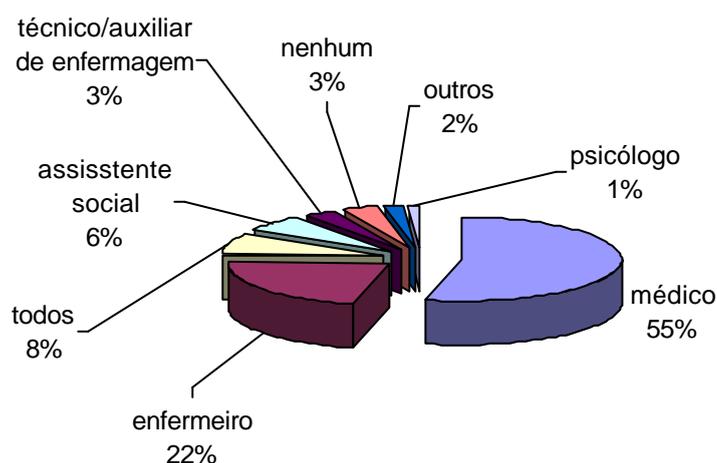


Figura 36 – Distribuição das categorias profissionais a quem os pacientes em tratamento anti-retroviral em Brasília – DF se sentem mais vinculados. 2006-2007.

O tempo de duração da consulta médica variou de cinco a 90 minutos, com média de 28,8 e mediana de 30,0 minutos. Não houve correlação estatística com adesão nem considerando os pontos de corte 10, 20 ou 30 minutos, nem comparando as médias do tempo entre os pacientes aderentes e não-aderentes.

Apenas 63 indivíduos (25,0%) referiram ter outro tipo de consulta, além da médica. As mais freqüentes foram no serviço social (29,7%), odontologia (25,0%), nutrição (14,1%), psicologia (12,5%) e ginecologia (12,5%). O tempo de duração dessas consultas varia de três a 80 minutos, com média de 29,9 e mediana de 30 minutos. Ter outro tipo de consulta também não se comportou como preditor da adesão.

Com relação à farmácia de dispensação, 52,8% estão totalmente satisfeitos; 27,4% bastante; 17,5% pouco e 6,7% nada satisfeitos. Apesar de não se mostrar estatisticamente significativo, se considerarmos as tomadas da medicação, a variável apresentou valor limítrofe (RP = 1,53; IC95% 0,98-2,38; p = 0,071).

No que diz respeito ao serviço como um todo, 52,0% referiram estar totalmente satisfeitos; 41,3% bastante e 6,7% pouco satisfeitos. Nenhum dos pacientes referiu estar nada satisfeito com o serviço. Esta variável não apresentou associação estatística com adesão.

Argüidos quanto às razões para sua satisfação ou insatisfação com o serviço, foram registradas 238 respostas, 81,5% das quais apontando características positivas dos serviços, que justificam sua satisfação. As características positivas e negativas dos serviços de saúde listadas pelos pacientes estão descritas nas figuras 37 e 38, respectivamente.

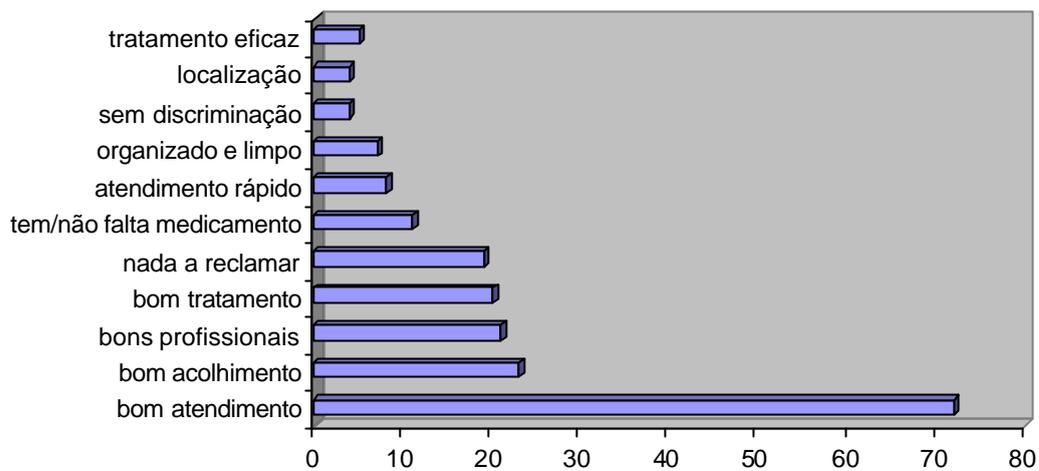


Figura 37 – Distribuição das razões que justificam a satisfação com o serviço de saúde relatadas pelos pacientes em tratamento anti-retroviral em Brasília, DF. 2006-2007.

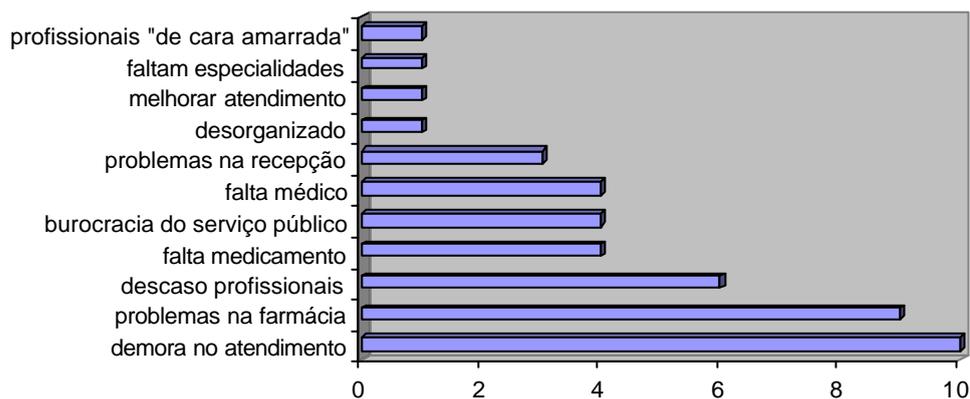


Figura 38 – Distribuição das razões que justificam a insatisfação com o serviço de saúde relatadas pelos pacientes em tratamento anti-retroviral em Brasília, DF. 2006-2007.

2.7 Análise multivariada

As variáveis que permaneceram no modelo de regressão logística estão descritas na Tabela 16. Foram feitas análises considerando os dois parâmetros definidos para a avaliação da adesão ao tratamento anti-retroviral: tomadas efetuadas e comprimidos ingeridos. Neste trabalho, não foi verificada interação entre as variáveis.

Escolaridade e satisfação com o atendimento na farmácia de dispensação permaneceram nos dois modelos testados; as demais variáveis apenas em um deles. Baixa escolaridade e satisfação com a vida sexual comportaram-se como fatores de risco para não-adesão; de forma oposta, estar satisfeito com o atendimento na farmácia de dispensação, estar satisfeito com a capacidade de dar apoio aos outros, ser casado ou viver em união consensual e apresentar infecções oportunistas no momento da entrevista comportaram-se como fatores de proteção.

Com esses dados, é possível traçar a probabilidade de o paciente aderir ao tratamento, dependendo de seu perfil. Quando se consideram as tomadas efetuadas, a probabilidade de adesão para um indivíduo com escolaridade superior ao ensino fundamental, satisfeito com o atendimento na farmácia de dispensação e com sua capacidade de dar apoio é igual a 0,87; já para os indivíduos insatisfeitos e com escolaridade igual ou inferior ao ensino fundamental completo, a probabilidade cai para 0,25. Se o indivíduo tiver baixa escolaridade, porém estiver satisfeito com o atendimento na farmácia e com a capacidade de dar apoio, a probabilidade será 0,70. Finalmente, para um indivíduo com escolaridade superior ao ensino fundamental mas insatisfeito, a adesão ocorrerá com probabilidade 0,50, ou seja, ao acaso.

Por outro lado, ao considerar os comprimidos ingeridos, um indivíduo com baixa escolaridade, satisfeito com a vida sexual, insatisfeito com respeito ao atendimento na farmácia, que não está casado nem em união consensual, e que não apresenta infecção oportunista no momento adere com probabilidade 0,12. Em contrapartida, um indivíduo com escolaridade maior do que o ensino fundamental, insatisfeito com a vida sexual, satisfeito com respeito ao atendimento na farmácia, casado ou em união consensual, e que apresenta uma infecção oportunista adere com probabilidade 0,957.

Tabela 16 – Análise dos fatores de risco para não-adesão ao tratamento anti-retroviral no DF, 2006-2007.

Resultados do ajuste do modelo para a adesão.

Variável	Estimativa	Erro padrão	X ² Wald	AOR ¹	IC 95% ²	p
Tomadas feitas						
<i>Escolaridade</i>						
Até fundamental comp. x outros	1,11	0,30	13,68	3,00	1,68 – 5,45	0,000
<i>Satisfação com o atendimento na farmácia de dispensação</i>						
Totalmente, bastante x outros	- 0,94	0,31	9,42	0,39	0,21 – 0,71	0,002
<i>Satisfação com a capacidade de dar apoio aos outros</i>						
Totalmente, bastante x outros	- 0,98	0,28	12,18	0,37	0,21 – 0,65	0,000
Comprimidos ingeridos						
<i>Estado civil</i>						
Casado, união consensual x outros	- 0,87	0,33	6,91	0,42	0,22 – 0,80	0,009
<i>Escolaridade</i>						
Até fundamental comp. x outros	1,30	0,32	16,63	3,68	1,97 – 6,88	0,000
<i>Satisfação com vida sexual</i>						
Totalmente, bastante x outros	0,73	0,32	5,37	2,08	1,12 – 3,85	0,021
<i>Infecção oportunista no momento atual</i>						
Sim x não	- 1,06	0,31	11,44	0,35	0,19 – 0,64	0,000
<i>Satisfação com o atendimento na farmácia de dispensação</i>						
Totalmente, bastante x outros	1,16	0,32	13,06	0,31	0,17 – 0,59	0,000

¹ Adjusted Odds Ratio

² Intervalo de Confiança de 95%

3 Discussão

O percentual de pessoas aderentes na amostra estudada foi compatível com o descrito na literatura, inclusive de países desenvolvidos (Tabela 17), mais uma vez demonstrando a possibilidade de manutenção do tratamento anti-retroviral em países subdesenvolvidos (Tuboi *et al*, 2005; Ivers *et al*, 2005; Mills *et al*, 2006).

Tabela 17 – Proporção de pacientes aderentes na literatura.

Autores	Ano	% pacientes aderentes	Local
Lignani Jr. <i>et al</i>	2001	74,0	Brasil: Belo Horizonte MG
Scaff	2002	68,7	Brasil: Cuiabá MT
Santos <i>et al</i>	2003	70,5	Brasil: Rio de Janeiro RJ
Carvalho <i>et al</i>	2003	76,0	Brasil: Brasília DF
Moralejo <i>et al</i>	2003	67,1	Espanha
Sethi <i>et al</i>	2003	80,0	Estados Unidos
Mills <i>et al</i>	2006	55,0	América do Norte
		77,0	África subsaariana

A adesão média encontrada neste estudo foi superior à descrita na literatura nacional (Nemes *et al*, 2000; Carvalho *et al*, 2003; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006). Isso pode ser devido à característica específica do Distrito Federal, praticamente constituído por uma única cidade, que oferece suporte aos pacientes. Apesar dos problemas relatados, o achado sugere a existência de uma rede de assistência à pessoa vivendo com HIV/Aids razoavelmente bem montada no DF.

Como esperado, os dois parâmetros considerados para avaliar a adesão ao tratamento – tomadas feitas ou comprimidos ingeridos – comportaram-se de forma semelhante. Mesmo nos casos onde houve diferença quanto à significância estatística, a tendência manteve-se igual; nesses casos, provavelmente foi o tamanho da amostra que determinou a diferença.

A coerência entre o alto nível de adesão relatada e os bons resultados clínicos e laboratoriais coletados indica eficácia na coleta de dados por meio de entrevistas subjetivas, como apontado na literatura (Lignani Jr. *et al*, 2001; Wagner, 2002; Walsh *et al*, 2002; Walsh *et al*, 2002²; Sethi *et al*, 2003; Hofer *et al*, 2004; Nieuwkerk & Oort, 2005; Oette *et al*, 2006; Bonolo *et al*, 2007).

A razão entre os sexos masculino e feminino (1,5) foi menor que a verificada para a população do DF no estudo anterior (Carvalho *et al*, 2003), inferior à registrada no DF no ano

2006 (Governo do Distrito Federal, 2007), porém próxima à encontrada no Brasil nos últimos anos (Ministério da Saúde, 2007). Esse fato evidencia a tendência de maior participação das mulheres na epidemia. Gênero, em consonância com a literatura, não se mostrou determinante para o nível de adesão (Lignani Jr. *et al*, 2001; Scaff, 2002; Carvalho *et al*, 2003; Sethi *et al*, 2003; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005); todavia, foi encontrada aparente tendência a menor adesão no sexo masculino, o que discorda do anteriormente verificado em Brasília, quando as mulheres pareciam aderir menos ao tratamento (Vale, 1999; Carvalho *et al*, 2003).

A média de idade da amostra foi superior à anteriormente encontrada no DF, porém compatível com a descrita por Nemes e colaboradores (2004), em pesquisa realizada com 1972 pacientes de sete estados brasileiros, e por Signorini e colaboradores (2007), em trabalho recentemente apresentado sobre pacientes do Rio de Janeiro. O achado pode ser devido ao envelhecimento da população que vive com HIV/Aids no Brasil, em face do prolongamento da sobrevivência dos pacientes. O comportamento dessa variável como preditora da adesão ao tratamento não é consenso na literatura; enquanto alguns autores encontraram associação (Lignani Jr. *et al*, 2001; Scaff, 2002; Carvalho *et al*, 2003; Brito *et al*, 2006; Bonolo *et al*, 2007), outros obtiveram resultados diversos (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005).

Raça/cor não se mostrou como preditor de boa adesão na análise transversal, em oposição ao ocorrido na análise tipo caso-controle, em que foi o preditor mais importante (Carvalho *et al*, 2007), porém em concordância com a literatura (Nemes *et al*, 2000; Lignani Jr. *et al*, 2001; Carvalho *et al*, 2003; Sethi *et al*, 2003; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006).

Estado civil, neste estudo, mostrou associação estatística com adesão ao tratamento anti-retroviral apenas no modelo de regressão logística considerando o número de comprimidos ingeridos, sendo a variável com menor poder explicativo. No estudo anterior realizado no DF (Carvalho *et al*, 2003), no entanto, não mostrou significância, da mesma forma que o número de filhos ou dependentes. Comparando os dois estudos, pode-se notar certa mudança no perfil da população em uso de anti-retroviral no DF. Apesar de a população geral continuar sendo formada principalmente por pessoas solteiras, entre as mulheres a proporção diminuiu de mais da metade para pouco menos de um terço. Além disso, tanto o número de pessoas que referem algum dependente quanto a média do número de dependentes também apresentaram aumento.

Esses dados podem ser interpretados de duas formas. Por um lado, podem refletir uma mudança no perfil da coorte geral das pessoas que se infectam com o HIV; por outro lado, no entanto, podem significar que as pessoas vivendo com HIV/Aids atualmente sintam-se mais à vontade para relacionar-se amorosamente, possivelmente em razão da efetividade do tratamento e da diminuição do preconceito.

A ausência de associação significativa entre adesão ao tratamento e local de residência confirma o dado anteriormente encontrado em Brasília. Da mesma forma, foi reiterado que muitos dos pacientes preferem atendimento em local distante de sua residência, com o intuito de preservar a confidencialidade do seu diagnóstico (Vale, 1999; Carvalho *et al*, 2003).

Em todos os Centros de Referência foi registrado grau de adesão que pode ser considerado bom, se comparado com a literatura; houve, porém, alguma variação. Apesar de não estatisticamente significativa, existe tendência a maior adesão nos serviços classificados como grandes, como esperado. Isso, no entanto, parece não ser devido à estrutura dos serviços em si, mas sim à sua localização, uma vez que ser atendido no Plano Piloto esteve associado estatisticamente a maior adesão ao tratamento. Analisando os CR individualmente, fica evidente tendência a maior adesão nos três serviços localizados no Plano Piloto – todos classificados como grandes – do que nos das cidades satélites.

O HUB apresentou a maior adesão média e a maior proporção de pacientes aderentes; isso pode ser explicado por se tratar de um hospital escola, com boa estrutura de serviço, e onde funciona um dos principais grupos de adesão em Brasília – Grupo Convivência. Em contrapartida, a Policlínica de Taguatinga, apesar de ser um serviço bem estruturado, apresenta um dos menores níveis de adesão.

Além disso, os CRs de Planaltina e Sobradinho, que apresentam características bastante semelhantes – ambos são pequenos, localizados em cidades próximas, e compartilham a mesma médica infectologista –, apresentaram perfil muito distinto, com grande diferença no nível de adesão relatado. Tais dados demonstram a necessidade de aprofundamento da questão, pois fatores não investigados nesta pesquisa – como processos de trabalho, composição das equipes ou infra-estrutura do serviço – podem estar interferindo nos

resultados, em consonância com o descrito na literatura (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Portela & Lotrowska, 2006).

O peso das variáveis socioeconômicas como fatores determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral verificado nesta pesquisa é consistente com os achados de outras pesquisas, especialmente as nacionais (Nemes *et al*, 2000; Carvalho *et al*, 2003; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Moralejo *et al*, 2006; Brito *et al*, 2006; Dourado *et al*, 2006; Bonolo *et al*, 2007). Alguns autores de países desenvolvidos não encontram esses dados (Noring *et al*, 2001; Sethi *et al*, 2003), porém isso deve ser analisado considerando a situação econômica dos países e as conseqüentes medidas de proteção social disponíveis. Neste trabalho, escolaridade, profissão/ocupação e renda familiar mostraram-se como fatores preditores para não-adesão.

Grande parte da amostra referiu baixa escolaridade, com percentual de analfabetos (5,1%) bastante superior ao encontrado na pesquisa anteriormente realizada no DF (2,7%) e aos 4,4% registrados atualmente nesta unidade da Federação (Governo do Distrito Federal, 2007²); tal fato sugere empobrecimento da população vivendo com HIV/Aids no DF. O fato de baixa escolaridade mostrar-se como importante fator de risco para não-adesão, permanecendo no modelo de regressão logística, está em concordância com a literatura (Nemes *et al*, 2000; Lignani Jr. *et al*, 2001; Carvalho *et al*, 2003; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006; Dourado *et al*, 2006).

Também as profissões/ocupações relatadas apontam para condições socioeconômicas menos privilegiadas. Chama a atenção nenhuma pessoa entrevistada ocupar alguma das profissões que, na classificação utilizada, representam o nível socioeconômico mais elevado. Isto é mais um fator que pode estar refletindo o empobrecimento da população vivendo com HIV/Aids.

Seria de se esperar que a situação de emprego mostrasse correlação estatística com a adesão ao tratamento anti-retroviral, a exemplo do encontrado quando da análise tipo caso-controle realizada (Carvalho *et al*, 2007) e do descrito na literatura (Scaff, 2002; Bonolo *et al*, 2005), o que não ocorreu. No entanto, mesmo não apresentando significância estatística, situações de emprego que proporcionam alguma renda fixa mostraram tendência a comportar-se como fatores de proteção contra a não-adesão ao tratamento anti-retroviral, em consonância com o encontrado por Nemes e colaboradores (2000). A tendência de correlação entre estar

aposentado e baixo grau de adesão pode ser explicada pelo fato de a não-adesão levar a deterioração do estado clínico do paciente, com conseqüente aposentadoria.

A renda média, calculada em salários mínimos, apresentou importante diminuição em relação ao valor encontrado no DF há cerca de sete anos (Carvalho *et al*, 2003): a renda pessoal diminuiu de 6,2 para 2,4 SM; a familiar, de 11 para 4,2 SM. Mais uma vez, tal fato reflete a pauperização da população. Neste estudo, apenas renda familiar mostrou-se como preditor de não-adesão, enquanto no estudo anterior também a renda pessoal foi significativa. Cabe assinalar que renda, como importante indicador de situação socioeconômica, é descrito na literatura como preditor da adesão (Nemes *et al*, 2000; Bonolo *et al*, 2005).

Com relação à situação de moradia, o resultado encontrado confirma o anteriormente descrito em Brasília (Vale, 1999; Carvalho *et al*, 2003) e por Wagner (2002), e aponta mais uma vez para a importância representada pela família no assegurar suporte social à pessoa vivendo com HIV/Aids.

Ao discutir os resultados dos itens que visam a aferir qualidade de vida e suporte social, vale ressaltar que Seidl e colaboradores (2005) demonstraram que tais variáveis apresentam relação com as formas de enfrentamento com que os pacientes com HIV/Aids lidam com a doença. Assim, pode-se inferir que também a adesão ao tratamento seja influenciada por tais fatores. Nesta pesquisa, contudo, poucas variáveis desses dois grupos mostraram associação estatística com a adesão.

Como na pesquisa anterior (Carvalho *et al*, 2003), o papel da família no suporte social ao paciente mostrou-se mais freqüente e satisfatório que o dos amigos, denotando a importância do papel dos familiares na vida da pessoa vivendo com HIV/Aids. Isso se mostra mais relevante ao constatar que quase 20% da amostra nunca recebem apoio de outras pessoas no cuidado de sua saúde.

Considerando tantos fatores subjetivos e simbólicos relacionados com a tomada dos medicamentos anti-retrovirais, seria de se esperar que o fato de receber esse apoio se mostrasse significativo na determinação da adesão ao tratamento, como é descrito na literatura (Scaff, 2002; Bonolo *et al*, 2007), mas não foi encontrado neste trabalho. Cabe ressaltar, no

entanto, que como alguns dos resultados estiveram no limite de significância, isso provavelmente pode ser devido ao tamanho da amostra.

Satisfação com a capacidade de dar apoio aos outros comportou-se como preditor de boa adesão, mantendo-se no modelo de regressão logística que considerou as tomadas dos medicamentos. Considerando os resultados de Cardoso e Arruda (2004), esse dado aponta para uma tendência de maior preservação do estado emocional e da auto-estima em pessoas que mantêm a capacidade de focalizar sua atenção em situações externas ao seu próprio problema ou à sua doença, favorecendo a adoção de estratégias de enfrentamento mais saudáveis (Seidl *et al*, 2005).

Chama atenção o fato de apenas uma pequena parcela da amostra receber apoio de outras instituições (8,7%) ou participar de grupos de adesão (7,5%), especialmente considerando as características emocionais e socioeconômicas da população estudada. Essa pode ser também a explicação para a não associação entre boa adesão e o fato de ser membro de um grupo de adesão. Esses dados demonstram a necessidade de uma política para melhorar tanto a divulgação quanto o suporte à atuação dessas instituições e grupos, que historicamente ocupam papel de relevância no acompanhamento aos pacientes com Aids.

Como nesta pesquisa – de desenho transversal – não é possível acompanhar a temporalidade dos eventos, a compreensão da correlação encontrada entre baixa adesão e sentir-se impedido de fazer o que necessita fica prejudicada. Pode-se inferir tanto que a baixa adesão, ao implicar deterioração do estado clínico do paciente, seja causa da indisposição física, quanto o contrário. Contudo, tal resultado torna evidente serem necessárias ações que visem à melhoria do estado clínico do paciente em tratamento anti-retroviral, mesmo que apenas de caráter sintomático.

O grande percentual de pessoas que referiram apresentar sentimentos negativos sempre ou quase sempre e que afirmaram ser pouco capazes de relaxar ou ter atividades de lazer explicitam o quanto a Aids pode afetar o lado emocional do indivíduo, em concordância com o descrito por Scaff (2002). Mais uma vez, fica clara a importância de se montarem equipes multiprofissionais efetivas, que possam dar cabo de demandas tão díspares, já que os médicos freqüentemente sentem-se pouco à vontade para lidar com questões relacionadas às esferas psicológica e social (Ceccato *et al*, 2004; Malta *et al*, 2005).

Referir satisfação com a vida sexual comportou-se como fator preditor de baixa adesão no modelo de regressão logística que considerou os comprimidos ingeridos. Esse dado não é de simples compreensão, porém pode indicar que a pessoa satisfeita com sua vida sexual tenda a sentir-se bem, tanto física quanto emocionalmente, com conseqüente menor motivação para o tratamento, como apontado na literatura (Malta *et al*, 2005; Silva *et al*, 2005).

As situações de preconceito relatadas demonstram que o principal foco discriminatório vem do meio microssocial do indivíduo: família, amigos, vizinhança, ambiente de trabalho. Por esse motivo, muitos pacientes escondem sua soropositividade das pessoas mais próximas, privando-se da possibilidade de receber conforto e suporte por parte delas. Os pacientes referiram também muitas situações de discriminação e conflito no transporte público, em conseqüência à apresentação da identificação que lhes assegura gratuidade. Em algumas situações, tal realidade desestimula inclusive a ida ao serviço de saúde para retirada da medicação, prejudicando, em última instância, a adesão ao tratamento. Tais fatos mostram que o preconceito é ainda um problema bastante importante em nosso meio, e para seu combate é necessário dar reforço às ações de sensibilização e promoção da cidadania.

Chama atenção também a freqüência de situações estigmatizantes nos serviços de saúde, inclusive por parte de profissionais de saúde, que deveriam ser treinados para postura diversa dessa. Isso vem ao encontro do descrito por Malta e colaboradores (2005), que detectaram importante dificuldade por parte dos profissionais médicos em lidar com questões relacionadas à subjetividade pessoal dos pacientes.

Conforme esperado, foi possível detectar uma tendência a maior uso de álcool entre os pacientes não-aderentes, em consonância com o descrito na literatura (Nemes *et al*, 2000; Scaff, 2002; Bonolo *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006; Signorini *et al*, 2007). O fato de, neste estudo, não haver sido encontrada diferença estatisticamente significativa pode dever-se ao fato de os pacientes mudarem seus hábitos após o diagnóstico da infecção pelo HIV, interrompendo o uso da substância; foi expressivo o número de pessoas que referiram usar álcool anteriormente e haver interrompido o uso. Pelo desenho deste estudo, não foi possível averiguar esse fato, mas o estudo de Bonolo e colaboradores (2005), por ser prospectivo, pôde aferir o uso de álcool imediatamente antes do início da terapia, encontrando associação com a não-adesão.

O resultado de, em sua maior parte, o uso de substâncias não haver apresentado significância na determinação da adesão ao tratamento difere do descrito na literatura (Nemes *et al*, 2000, Bonolo *et al*, 2005; Nieuwkerk & Oort, 2005; Ware *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006; Signorini *et al*, 2007). No estudo anteriormente realizado no DF, o uso combinado de álcool, tabaco e drogas ilícitas mostrou-se estatisticamente relevante (Carvalho *et al*, 2003). Tal dado, no entanto, pode ser decorrente da baixa prevalência de uso de drogas ilícitas na amostra estudada.

Os vários relatos de melhora nos hábitos alimentares associada ao início do tratamento anti-retroviral demonstram que o fato de adoecer pode ser motivador para iniciativas que tendem a melhorar a saúde globalmente, mesmo se não diretamente condicionado pela nova situação de vida. Isso fica mais evidente ao verificar que menos da metade dos sujeitos que referiram mudanças as atribuem a questões relacionadas diretamente à doença ou ao tratamento.

Apesar de não estatisticamente significativo, haver alterado os hábitos alimentares com o início do tratamento mostrou tendência a comportar-se como fator de proteção contra a não-adesão. Esse resultado parece lógico, uma vez que o paciente que dispõe de capital para alterar seus hábitos alimentares provavelmente comprometer-se-á de forma mais estreita com o tratamento, inclusive no que diz respeito à tomada da medicação. Vale salientar, no entanto, que nem sempre a adesão ao tratamento mostra-se diretamente relacionada com a adesão às restrições alimentares; Schönnesson e colaboradores (2006) encontraram ser mais fácil a tomada da medicação que a manutenção das restrições alimentares.

Apenas 45,5% da amostra têm menos de cinco anos de diagnóstico, percentual bastante inferior ao encontrado em Brasília há oito anos (Carvalho *et al*, 2003). Esse fato sugere que, atualmente, o tratamento anti-retroviral apresenta maior efetividade em assegurar a sobrevivência dos pacientes. A ausência de associação entre o tempo de diagnóstico e a adesão ao tratamento discorda da literatura (Nemes *et al*, 2000; Bonolo *et al*, 2007).

Via de infecção não costuma ser citada na literatura como preditor da adesão ao tratamento anti-retroviral (Bonolo *et al*, 2007). Nesta pesquisa, a maioria dos entrevistados (88,9%) assumiu haver-se infectado com o HIV por meio de relação sexual, como esperado (Signorini *et al*, 2007). No entanto, 13 pacientes referiram vias pouco esperadas no DF (Governo do

Distrito Federal, 2007), como acidentes de trabalho, transfusão sanguínea ou por procedimento cirúrgico. Além disso, vários dos pacientes demonstraram preocupação excessiva em justificar sua infecção, pretendendo assegurar não ser decorrente de situações consideradas desviantes ou pouco apropriadas. Esses dados indicam que o estigma da Aids como doença vinculada a comportamentos promíscuos é ainda relevante, apontando mais uma vez para a necessidade de aprofundamento das campanhas de esclarecimento e sensibilização para o problema.

A doença oportunista mais freqüente no início do tratamento, que muitas vezes corresponde ao momento do diagnóstico, foi pneumonia. Com efeito, em muitos dos relatos dos pacientes foi possível depreender que o diagnóstico do HIV/Aids foi feito a partir de um quadro de pneumonia, e que essa doença tem um valor simbólico especial na definição de Aids para os pacientes:

“Meu filho sempre teve pneumonia; até então eu não sabia. Aí, ele (um farmacêutico) desconfiou e falou pra menina que cuidava dele e que era amiga dele: ‘Olha, eu acho que ele é soropositivo, porque dá muita pneumonia’, foi o farmacêutico que falou, um rapaz novinho. Por isso que eu falo, é fácil descobrir quem está com ela.” (Paciente do sexo feminino, grupo focal de Sobradinho)

“O diabo é a pneumonia.” (Paciente do sexo masculino, grupo focal de Taguatinga)

Chama atenção o fato de a adesão ao tratamento não apresentar correlação estatística com a presença de doenças oportunistas no início do tratamento ou com a percepção do paciente acerca da sua gravidade. Esse dado discorda do descrito em outras pesquisas (Malta *et al*, 2005; Bonolo *et al*, 2005) – inclusive na anteriormente realizada no DF (Carvalho *et al*, 2003) –, porém está de acordo com o encontrado por Scaff (2002) e por Brito e colaboradores (2006). Além disso, a ausência de associação entre a evolução das infecções oportunistas e a adesão também discorda do trabalho anterior no DF.

Apresentar infecção oportunista no momento da entrevista mostrou associação estatística com a adesão no modelo de análise multivariada que considerou os comprimidos ingeridos. Mais uma vez, por se tratar de um estudo transversal, não é possível afirmar qual a relação de causalidade entre os dois eventos: tanto a não-adesão pode implicar o desenvolvimento da doença oportunista quanto o mal-estar causado por esse quadro pode ser fator de desmotivação para com o tratamento.

Vários pacientes têm como registro referente ao início do tratamento carga viral indetectável e contagem de CD4 superior a 350 céls por mm³, parâmetros que teoricamente não justificariam a instituição da terapia anti-retroviral segundo os critérios atualmente prescritos no Consenso Terapêutico. No entanto, como foram registrados os dados mais antigos constantes do prontuário, é possível que nem sempre eles correspondessem ao início da terapêutica medicamentosa; dessa forma, especialmente nos casos de transferência entre serviços de saúde, é possível que os exames tidos como iniciais tenham sido realizados já em vigência de terapia anti-retroviral, com conseqüente melhora laboratorial, camuflando os dados colhidos.

De qualquer forma, cabe salientar que, mesmo com parâmetros laboratoriais negativos, o início da terapia pode ser efetuado, caso o estado clínico do paciente assim o determine. Além disso, alguns pacientes estão em uso de anti-retrovirais há muitos anos, podendo ter iniciado seu uso em períodos em que as recomendações do Consenso Terapêutico fossem diversas das atuais.

A relação entre a contagem de linfócitos CD4 e a adesão é controversa na literatura: enquanto alguns autores encontraram associação (Bonolo *et al*, 2005), outros obtiveram resultado oposto (Scaff, 2002; Carvalho *et al*, 2003; Santos *et al*, 2003; Brito *et al*, 2006). Esperaríamos encontrar associação, com elevação significativa do número dessas células, o que não ocorreu. Esse dado, todavia, pode ser explicado pelo tamanho da amostra, uma vez que parece evidente a tendência de média maior entre os aderentes.

Eram esperados os resultados obtidos com relação à carga viral, por ser ela o parâmetro mais precocemente alterado em conseqüência ao tratamento anti-retroviral (Segesdi *et al*, 1998; Silveira *et al*, 2002; Santos *et al*, 2003; Katzenstein, 2003; Hofer *et al*, 2004; Tuboi *et al*, 2005; Signorini *et al*, 2007; Bonolo *et al*, 2007). Isso demonstra efetividade do tratamento no Distrito Federal; no entanto, apesar de os demais parâmetros laboratoriais e clínicos haverem

registrado evolução positiva, em nenhum caso isso chegou a ser estatisticamente significativo. Tal dado discorda do encontrado na pesquisa anterior (Carvalho *et al*, 2003), em que a evolução das infecções oportunistas esteve estatisticamente associada à adesão ao tratamento.

Segundo o relato de alguns pacientes do Centro de Referência localizado na Asa Norte (CSB 11) entrevistados no ano 2006, estariam sendo seguidas condutas contrárias às recomendações dos Consensos Terapêuticos 2006 e 2007, como a interrupção programada dos medicamentos ou o uso de esquema anti-retroviral duplo. No caso do paciente que seguia esquema duplo, havia vários registros em seu prontuário de dificuldades importantes com a adesão ao tratamento, possível razão para a manutenção desse esquema naquele período; em nova revisão do prontuário, efetuada cerca de um ano após a entrevista, foi detectado que o esquema havia sido alterado, com a introdução de uma terceira droga anti-retroviral.

O fato de o esquema mais freqüentemente utilizado ser a opção inicial sugere que o tratamento vem sendo efetivo, sem a necessidade de troca do esquema terapêutico. Isso é reforçado tanto pela alta adesão média encontrada quanto pelo fato de quase 60% da amostra estar em seu primeiro esquema terapêutico, percentual bastante superior ao encontrado por Gir e colaboradores (2005). Chama atenção, no entanto, a ausência de associação estatística entre adesão e o fato de já haver alterado o esquema terapêutico em uso. Seria esperado que os pacientes menos aderentes já o houvessem feito, em face da resistência decorrente do uso inconsistente da medicação, como apontado por Bonolo e colaboradores (2005). Tal dado, no entanto, pode significar que aqueles pacientes outrora não-aderentes tenham mudado de atitude após verificar as conseqüências de seu comportamento.

Além disso, apesar de o esquema com AZT, 3TC e EFZ ser uma das formulações mais simples, teoricamente facilitando o seu uso, não houve associação estatística entre seu uso e a adesão. Isso, todavia, pode ser devido ao fato de o EFZ ser a droga mais citada como causadora de efeitos colaterais.

A diferença da adesão entre pacientes que utilizam esquema terapêutico com mais drogas concorda com o descrito por Nemes e colaboradores (2000) e por Santos e colaboradores (2003). Mais uma vez, a análise desse resultado fica comprometida, por não ser possível considerar a questão temporal em um estudo transversal. Com efeito, a baixa adesão pode logicamente ser conseqüência da maior complexidade do tratamento, que dificultaria o uso

correto dos medicamentos; todavia, pode também ser a causa dessa maior complexidade, uma vez que a não adesão implica surgimento de resistência viral, obrigando ao uso de esquemas de resgate, que são usualmente formados por um número maior de drogas, com formulação mais complexa.

Apenas 25,1% das drogas utilizadas são inibidores de protease. Esse dado está em consonância com o preconizado pelo Consenso Terapêutico (Ministério da Saúde, 2007⁴), que recomenda priorizar esquemas formado apenas por inibidores da transcriptase reversa, com o intuito de reduzir a incidência de efeitos colaterais e o custo do tratamento.

A diferença no número de comprimidos utilizados pelos pacientes aderentes e não-aderentes confirma o descrito na literatura (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Gir *et al*, 2005). Contradizendo o esperado, o número de tomadas diárias não se mostrou como preditor do nível de adesão, apesar de interferir diretamente na rotina do paciente. A literatura não é consensual quanto a esse aspecto; enquanto alguns autores encontram associação (Nemes *et al*, 2004; Gir *et al*, 2005), outros obtêm resultado diverso (Brito *et al*, 2006). Tais dados devem ser levados em consideração no momento da escolha de esquemas terapêuticos mais cômodos, e que propiciem maior grau de adesão.

Ao contrário do esperado, nem o tempo de utilização dos medicamentos anti-retrovirais nem o fato de fazer uso de outra medicação além dos anti-retrovirais mostraram associação estatística com a adesão ao tratamento. Cabe salientar que a literatura descreve o tempo de uso dos anti-retrovirais como um dos fatores preditores para a adesão (Lignani Jr. *et al*, 2001; Nemes *et al*, 2004).

Como esperado, apresentar dificuldades na tomada do medicamento está associado com menor adesão ao tratamento (Bonolo *et al*, 2007). Isso deve ser considerado ao definir o esquema a ser utilizado pelo pacientes. Cabe salientar que o esquema preconizado como inicial pelo Ministério da Saúde, o mais freqüente na nossa amostra, é composto pela associação do medicamento que foi classificado como o mais difícil de ser tomado – EFZ – e das duas drogas consideradas mais amigáveis – 3TC e AZT.

Os efeitos colaterais foram a dificuldade mais freqüente e mais importante, demonstrando sua relevância, em conformidade com o descrito na literatura (Lemes, 1998; Lignani Jr. *et al*,

2001, Gir *et al*, 2005; Moore *et al*, 2005). A alta frequência de efeitos neurológicos e digestivos concorda com o descrito na literatura (Lignani Jr. *et al*, 2001), e deve ser levado em consideração, especialmente no momento de início da terapia, quando o paciente está mais propenso a deixar de tomar o medicamento (Bonolo *et al*, 2005).

A baixa frequência encontrada de efeitos como síndrome metabólica ou lipodistrofia discorda do descrito por Signorini e colaboradores (2007) no Rio de Janeiro, o que pode ser devido ao uso relativamente reduzido de inibidores de protease no DF. Por esse motivo, não foi possível avaliar sua influência sobre a adesão ao tratamento, porém Nemes e colaboradores (2004) não encontraram associação estatística entre lipodistrofia e adesão ao tratamento.

Apesar de freqüentes, os efeitos colaterais não foram fatores preditores de adesão ao tratamento, nesta pesquisa. Esse dado não é consensual na literatura; enquanto alguns estudos apontam a incidência de efeitos colaterais como importante preditor de adesão (Lignani Jr. *et al*, 2001; Bonolo *et al*, 2005; Gir *et al*, 2005), outros não encontram tal resultado (Nemes *et al*, 2004; Brito *et al*, 2006).

Os eventos sociais ocuparam o segundo lugar em frequência entre as dificuldades mencionadas, estando também prioritariamente classificados como as mais importantes. Além disso, o horário das tomadas, bastante relacionado com os efeitos sobre a rotina dos pacientes, apresentou também grande frequência e importância. Esses dados são esperados, uma vez que a Aids assume caráter de cronicidade, permitindo que os pacientes mantenham vida social ativa (Lignani Jr. *et al*, 2001); mais uma vez, vem em evidência a importância de se encontrarem esquemas terapêuticos compatíveis com a rotina dos pacientes, como apontado por Malta e colaboradores (2005).

Situações de rejeição expressa ao remédio ou à doença foram bastante citadas neste item. Somando-se a elas outros relatos, que podem representar rejeição inconsciente, fica evidente a grande importância que deve ser dada a tal situação, já descrita por Brito e colaboradores (2006). O esquecimento, que sugere também rejeição, foi citada como fator importante de dificuldade para a tomada da medicação, em consonância com a literatura (Lemes, 1998; Lignani Jr. *et al*, 2001; Scaff, 2002; Carvalho *et al*, 2003). Além disso, falta do remédio em casa apresentou peso significativo, tendo sido uma das principais justificativas para haver deixado de tomar a medicação na semana anterior à entrevista. Em que pesem as várias

situações que podem impedir o comparecimento ao CR para a retirada da medicação, o fato de o paciente não dispor deles em casa pode significar mais uma manifestação de rejeição ao tratamento, já que os anti-retrovirais são distribuídos gratuitamente. Todas essas situações indicam a necessidade de aprofundamento desse ponto junto ao paciente, inclusive com oferta de suporte profissional específico, com o intuito de fornecer-lhes maior condições para o enfrentamento de questões sociais e emocionais que podem estar influenciando seu comportamento.

Finalmente, apesar de apenas 16,1% dos relatos classificarem as características intrínsecas dos medicamentos como dificuldades associadas à não-adesão, essa variável é descrita na literatura como associada à não-adesão ao tratamento (Gir *et al*, 2005). Pode-se entender, dessa forma, que apesar de realmente causarem desconforto, as características dos comprimidos não parecem ser importantes motivadores para deixar de tomar a medicação.

A maior parte da amostra relata alguma estratégia para lembrar de tomar a medicação, o que é esperado em uma doença crônica, cujo tratamento exige múltiplas tomadas de medicamentos diariamente, por tempo indeterminado. A associação encontrada entre desenvolver tais estratégias e a adesão concorda com o resultado obtido por Sethi e colaboradores (2003).

Como no estudo anteriormente executado no DF (Carvalho *et al*, 2003), grande parte dos pacientes refere lembrar-se automaticamente de tomar a medicação, apesar de, contraditoriamente, esquecimento ter sido uma das principais razões citadas para a falta de adesão ao tratamento. Esse dado deve ser ressaltado para os pacientes, com o intuito de motivá-los a adotarem estratégias mais efetivas para a condução de seu tratamento.

Chama atenção o fato de apenas uma pequena parte da amostra mencionar ajuda da família para lembrar-se de tomar a medicação e para driblar as dificuldades do dia-a-dia relacionadas com o tratamento. Isso é mais relevante ao avaliar que o suporte proporcionado pela família foi considerado mais importante que o dos amigos ou de instituições, como apontado anteriormente. Esse dado concorda com o encontrado por Gir e colaboradores (2005), e denota mais um aspecto da carência de suporte social vivenciada pelas pessoas vivendo com HIV/Aids.

Até o momento, Maria Inês Battistella Nemes foi autora brasileira que mais aprofundou a problemática relacionada aos serviços de saúde que tratam dos pacientes com Aids, demonstrando sua relevância na determinação da adesão ao tratamento anti-retroviral. Tantos outros encontraram também associação entre fatores relacionados aos serviços e a adesão, porém abordando a questão de forma menos complexa.

Neste trabalho, as questões relacionadas ao serviço de saúde contribuíram pouco para a adesão ao tratamento, em oposição ao descrito na literatura (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Ceccato *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Portela & Lotrowska, 2006; Bonolo *et al*, 2007). Isso pode ser explicado pela alta satisfação com os serviços, em geral, que provavelmente decorre do fato de, no Distrito Federal, todos os CR serem localizados em centros urbanos com um relativo grau de desenvolvimento, com redes de referenciamento bem desenvolvidas, provavelmente minimizando os problemas mais comumente encontrados em centros de saúde do interior, como mencionado anteriormente.

Os pacientes relataram satisfação tanto com os serviços de saúde quanto com o atendimento prestado pelos profissionais; mesmo assim, críticas relevantes foram registradas. A evidente deficiência de orientação adequada acerca do tratamento e de questões correlacionadas por parte dos profissionais assistentes concorda com o descrito na literatura (Hofer *et al*, 2004; Gir *et al*, 2005; Malta *et al*, 2005; Brito *et al*, 2006) e está diretamente relacionada com baixa adesão (Ceccato *et al*, 2004). Quanto a esse tema, foi relevante o dado de que as principais características que os pacientes buscam em seus profissionais assistentes são de ordem relacional e afetiva, reiterando a necessidade de um atendimento próximo, que permita aos atores envolvidos desenvolver interação pessoal mais íntima, como apontado por Malta e colaboradores (2005). Esse ponto ficou também bastante evidente nos dados qualitativos, que são aprofundados no capítulo “avaliação compreensiva”.

O fato de os pacientes se sentirem mais vinculados aos médicos e enfermeiros é provavelmente conseqüência do maior contato que eles mantêm com profissionais dessas categorias; isso é reforçado pelo relato de ausência de oferta de consultas com profissionais não médicos na rede. Esse dado reveste-se de relevância, já que a literatura aponta para falhas importantes na orientação fornecida tanto por médicos quanto por enfermeiros, demonstrando que os farmacêuticos parecem ser os profissionais mais indicados para a orientação quanto à tomada da medicação (Ceccato *et al*, 2004; Malta *et al*, 2005). Neste estudo, nenhum sujeito

relatou consulta especializada com o farmacêutico; mesmo essa afirmação sendo passível de questionamento, uma vez que existe efetiva oferta desse serviço em alguns dos CR, o resultado deve ser considerado preocupante, pois pode indicar deficiência na orientação acerca da medicação anti-retroviral recebida pelos pacientes em Brasília, DF.

Satisfação com a farmácia de dispensação influenciou o grau de adesão dos pacientes, permanecendo nos dois modelos de regressão logística feitos. Apesar de a maioria dos entrevistados manifestar-se satisfeito, houve relatos de dificuldades significativas relacionadas diretamente com a farmácia, como ausência do medicamento ou dispensação errada, que demonstram problemas de ordem institucional. Além disso, o relato de não lembrar como armazenar o medicamento indica falha na orientação fornecida ao paciente, inclusive por parte do farmacêutico. Considerando ser o serviço prestado na farmácia de dispensação intimamente relacionado com a ingestão dos medicamentos, fica evidente a relevância de se considerarem estratégias para melhoria do atendimento prestado, como medida de incremento da adesão ao tratamento anti-retroviral.

Além disso, há relatos também de carência de outros serviços, como exames complementares ou procedimentos, que apontam para deficiência na estruturação dos centros de referência. Quanto a isso, vale salientar que a literatura descreve a importância da estrutura e da organização dos serviços na determinação da adesão ao tratamento (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Ceccato *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Bonolo *et al*, 2007).

Finalmente, analisando as justificativas que explicam o grau de satisfação com o serviço, percebe-se que as características positivas são, no geral, inespecíficas, demonstrando um sentimento genérico de satisfação global. Todavia, quando os entrevistados se dispunham a alguma crítica, ela usualmente se mostrava objetiva, como consequência de alguma experiência negativa concreta vivenciada no serviço.

Ao discutir os resultados obtidos, é importante salientar algumas das limitações deste trabalho. Como mencionado no estudo caso-controle, os pacientes entrevistados foram arrolados de forma seqüencial, portanto não aleatória, o que talvez possa explicar alguns dos resultados não esperados. Ainda, para a avaliação da adesão ao tratamento, consideramos apenas o relato da ingestão dos medicamentos prescritos. Não foram feitas considerações acerca do respeito ao horário de tomada da medicação ou do seguimento das eventuais

restrições dietéticas necessárias, o que deve ser levado em consideração, pois a literatura aponta dificuldades para a manutenção dessas rotinas por longos períodos (Schönnesson *et al*, 2006).

Os dados foram coletados por meio do auto-relato dos pacientes, estando, portanto, permeados de subjetividade. Todavia, como foi aprofundado anteriormente, a literatura demonstra a validade desse método para o estudo da adesão ao tratamento anti-retroviral. Além disso, os possíveis vieses de memória foram minimizados por meio da limitação do período de recordação a sete dias.

Por se tratar de um estudo transversal, a dimensão representada pelo tempo não pode ser avaliada. Dessa forma, é bastante possível haver ambivalência temporal, como foi apontado, por exemplo, na discussão da associação encontrada entre a adesão e o fato de a situação física impedir o paciente de fazer o que deseja. Além disso, não pode ser afastada a possibilidade de haver viés de prevalência influenciando o resultado obtido para algumas das variáveis. Por exemplo, o resultado do tempo de diagnóstico da amostra (Figura 21) foi aferido considerando somente o tempo relativo aos pacientes cujos quadros não os levaram a óbito nos primeiros meses ou anos; todavia, mesmo havendo ainda casos que são diagnosticados já na fase terminal, como apontado por Brito e colaboradores (2006), pode-se considerar que esse erro tenha sido minimizado pelo fato de o tratamento vir efetivamente aumentando a sobrevida dos pacientes.

Em face do grande tamanho da equipe e do longo tempo de coleta dos dados, é difícil assegurar perfeita padronização na atuação dos entrevistadores, o que poderia colocar em suspeição as informações colhidas. Contudo, como foi feita análise de cada questionário no momento da entrega, pode-se inferir que o erro seja desprezível. Ademais, como ressaltado anteriormente, os bons resultados clínicos e laboratoriais encontrados são compatíveis com o alto grau de adesão referido, sugerindo veracidade dos resultados obtidos.

Finalmente, o percentual de pessoas que se recusaram a participar da pesquisa (6,7%) foi maior que o encontrado por Nemes e colaboradores (2004) – 3% – e no estudo feito anteriormente no DF (Carvalho *et al*, 2003) – 1,3%. Por todos esses motivos, qualquer extrapolação dos resultados da pesquisa para o grupo geral de pacientes com HIV/Aids que fazem uso de anti-retrovirais no DF deve ser feita com cautela.

AValiação COMPREENSIVA

Neste capítulo, são apresentados e discutidos os dados qualitativos, segundo a abordagem compreensiva; com essa metodologia, busca-se alcançar maior aprofundamento dos temas estudados, na perspectiva dos sujeitos que compõem o universo da pesquisa (Fernandes, 2003; Bardin, 2006; Minayo, 2006).

1 Métodos

Como expresso por Wu (2000), algumas questões sobre o tratamento anti-retroviral somente podem ser respondidas se forem perguntadas aos pacientes. As abordagens compreensivas utilizadas nesta investigação objetivam, portanto, estudar os fenômenos detectados, valorizando a subjetividade dos indivíduos e seus significados simbólicos acerca dos temas tratados (Lambert, 1998; Minayo, 2006; Ayres, 2007).

Ser um paciente com Aids pode ter significados e conseqüências bastante diferentes para os vários sujeitos envolvidos; até mesmo a condição de soropositividade pode ser colocada como fator secundário, de menor importância, dependendo da forma como a doença é entendida e vivenciada. Nesse contexto, o tratamento anti-retroviral aparece apenas como mais uma realidade dentre tantas novidades e transformações, e a assunção do comportamento aderente será obrigatoriamente influenciada por todas as outras vivências do paciente. Por esse motivo, torna-se fundamental a compreensão da forma como esses sujeitos elaboram a experiência do processo saúde-doença, especialmente a adesão, e os significados atribuídos por eles a essa vivência (Ayres, 2007).

Ser ou estar doente somente poderá ser compreendido em sua complexidade com a incorporação do componente individual e subjetivo dos atores envolvidos. Uma perspectiva quantitativa poderá verificar o número de comprimidos ingeridos pelo sujeito na semana anterior à entrevista, mas será limitada para explicar as razões e motivações que levaram cada paciente a tomar ou não seus remédios. Essa dimensão de significados e motivações, por sua

vez, não poderá ser apreendida senão através da fala dos sujeitos, que requer ser analisada e compreendida por meio de um exercício hermenêutico (Minayo, 2006; Ayres, 2007).

A metodologia utilizada combinou componentes da etnografia – clássico método da antropologia social – e das representações sociais – ramo forte da psicologia social –, em suas confluências no marco das ciências sociais, das quais são oriundas. Como apontado por Gomes e colaboradores (2002), a utilização de etnométodos como contexto de observação, com o intuito de alcançar “percepção concreta do universo do outro a partir dos referenciais dele”, é útil para a apreensão das representações sociais do grupo em questão.

Em pesquisas como esta, vem-se tornando habitual o emprego do método etnográfico de acesso rápido (*rapid ethnographic assessment* - REA), com o intuito de propiciar maior compreensão das dimensões subjetivas presentes nos resultados das ações de saúde. Cada vez mais usual no campo da saúde pública, pretende acrescentar um “olhar antropológico” a pesquisas e intervenções originalmente baseadas no modelo biomédico, visando ao aprofundamento da compreensão dos fenômenos estudados e ao incremento da efetividade das ações de saúde eventualmente propostas (Minayo, 1991; Scrimshaw *et al*, 1991; Lambert, 1998; Fitch *et al*, 2002).

As representações sociais (RS), por sua vez, constituem categoria medular das abordagens compreensivas, em especial no campo da saúde (Cardoso & Gomes, 2000; Gomes *et al*, 2002; Herzlich, 2005), e vêm sendo utilizadas para o estudo da adesão ao tratamento anti-retroviral (Cardoso & Arruda, 2004). Neste trabalho, mesmo não tendo sido empregada a metodologia desenvolvida especificamente para dar cobertura à proposta teórica de Serge Moscovici, alguns elementos da teoria das representações sociais foram recuperados. Seguindo a posição manifesta por Celso Pereira de Sá (1998), entende-se que, mesmo Moscovici tendo cunhado a expressão representação social “para designar especificamente o tipo de fenômeno ao qual a sua interpretação teórica se aplicava, o termo é hoje utilizado de modo mais amplo, sem uma correspondência necessária com o conceito proposto por Moscovici”. Complementa ainda seu raciocínio advogando que, se o pesquisador no campo das representações sociais não encontra uma perspectiva teórica que o satisfaça, deve montar uma combinação consistente de diferentes perspectivas.

Sá (1998) esclarece que o estudo da representação social não deve se ocupar obrigatoriamente de grupos orgânicos ou estruturados, pois “outros conjuntos sociais, cujos membros não se encontrem em uma relação face a face ou contratual ... podem apresentar algumas das propriedades dos grupos reais, como, por exemplo, interesses comuns e um mesmo senso de identidade”. Conclui, dessa forma, ser passível que esses grupos não tão estruturados compartilhem representações sociais.

Ângela Almeida (2001), por sua vez, afirma que “o estudo de uma representação social pressupõe investigar o que pensam os indivíduos acerca de um determinado objeto ... e porque (o) pensam”. Todavia, para essa autora, a representação não expressa uma maneira homogênea de pensar; ela admite modulações individuais, condicionadas pela inserção social dos sujeitos e por suas experiências de vida.

Seguindo essa linha, a análise compreensiva realizada nesta pesquisa resgata a concepção de que os conceitos tidos como lógicos e universais denotam, de fato, processos de construção social, mesmo que se apresentem como pretensas verdades naturais. Por sua natureza, as RS fazem parte da sociedade e dos grupos sociais em que são elaboradas, já que sua formulação é anterior ao indivíduo, e exercem grande influência sobre seu modo de pensar e seu agir individual (Minayo, 2006; Herzlich, 2005).

Nessa perspectiva, entende-se que tanto a concepção da Aids quanto o comportamento do paciente com Aids são referências construídas socialmente e, para sua apreensão, é necessário apoderar-se das representações que os grupos tecem acerca de seus significados e reconhecer suas práticas sociais (Morin & Moatti, 1998; Gomes & Mendonça, 2002; Fernandes, 2003).

Para objetivar tais dimensões, a análise do discurso e das narrativas mostra-se bastante útil, já que elas são o meio através do qual se pode ter acesso direto às experiências dos indivíduos. Além disso, são a forma como se traduzem as representações sociais dos indivíduos, como apontam Gomes e Mendonça (2002):

“As narrativas da doença podem não só dar acesso às representações socialmente construídas, entendidas como permanências culturais das formas como os grupos pensam sobre esse processo, como também podem promover uma compreensão de

como tais representações são produzidas, reproduzidas, atualizadas ou transformadas à luz da experiência que os atores sociais vivem no processo do adoecer”.

Na pesquisa, foram utilizadas duas técnicas complementares para a coleta dos dados. Primeiramente, foi aplicado um questionário em forma de *survey*, que incluiu algumas questões abertas, visando a proporcionar aos pacientes o aprofundamento dos pontos que julgassem pertinentes. O instrumento previu também uma seção para que os entrevistadores registrassem suas impressões sobre a entrevista e suas percepções acerca do paciente entrevistado, assinalando suas percepções subjetivas e os eventuais pontos relevantes que não houvessem sido explorados nas questões fechadas.

O segundo momento de coleta de dados foi constituído pelos grupos focais. Foram realizados quatro grupos focais com pacientes de dois Centros de Referência diferentes: Policlínica de Taguatinga, classificada como grande; e CSS-1, em Sobradinho, considerado pequeno. Em cada CR, foram realizados dois grupos focais, um masculino e um feminino, com número de participantes variando entre cinco e nove pacientes. Os participantes dos grupos focais foram arrolados de duas maneiras: primeiramente, por meio de convite feito por seus médicos assistentes, durante as consultas realizadas nas duas semanas anteriores à data dos grupos focais; além desses, os pacientes que procuraram os serviços espontaneamente no momento da realização do grupo foram convidados a participar.

A organização dos grupos focais seguiu a lógica de um roteiro preestabelecido, englobando diversos aspectos relacionados à doença e ao tratamento, que objetivou aprofundar questões reveladas tanto por estudos anteriores (Carvalho *et al*, 2003) quanto pelo questionário aplicado; os grupos, todavia, tiveram flexibilidade para abordar outros temas não previstos inicialmente no roteiro. As seguintes dimensões constituíram o roteiro:

1. Perspectivas para o futuro
2. Concepção da doença e suas conseqüências
3. Dificuldades para cumprir o tratamento, englobando os seguintes temas:
 - . Efeitos colaterais
 - . Esquecimento
 - . Aceitação da doença
 - . Quantidade de comprimidos

- . Vida social
 - . Restrições alimentares
4. Vivências de discriminação e reação do paciente a elas, incluindo ao menos as seguintes situações:
 - . Família
 - . Serviços de saúde
 - . Comunidade
 - . Pela orientação sexual
 - . Pela doença
 5. Como se deu o diagnóstico da infecção
 6. Percepção quanto aos serviços de saúde, englobando os centros de referência e os serviços gerais.

Sublinha-se no texto um recorte de análise orientado pelo método de categorização de Bardin (2006). Buscou-se, portanto, a identificação das categorias significativas para os atores, de forma a exprimir a lógica por eles construída no que respeita aos grandes temas do roteiro. Esta análise privilegiou as dimensões que demonstraram correlação direta com a tomada da medicação, por ser esse o objetivo precípua da pesquisa: conversão sorológica e seus contextos sociais; construção social da adesão ao tratamento anti-retroviral, na perspectiva do sujeito; papel da interação com o sistema de assistência à saúde – profissionais e serviços; situações de vulnerabilidade e sua influência sobre o comportamento dos pacientes. Foram detectadas, todavia, várias outras dimensões, também relevantes, que serão aprofundadas em futuros trabalhos.

2 Resultados e discussão

Os relatos dos pacientes sobre o modo de vivenciar a infecção pelo HIV/Aids e suas conseqüências, inclusive o tratamento anti-retroviral, apontaram para alguns pontos especialmente importantes. A análise a seguir, permeada de alguns trechos exemplificativos retirados das falas dos sujeitos entrevistados e participantes dos grupos focais, pretende elucidar a forma em que os sujeitos sociais constroem a experiência da doença e da adesão à terapêutica.

A infecção pelo HIV é fato angular na vida de uma pessoa; pode ser classificada como um fenômeno intransferível, em face do impacto que representa na vida do sujeito. Seu diagnóstico implica toda uma reorganização mental, emocional, física e social, exigindo nova forma de organização da vida social. De certa forma, redireciona a vida do indivíduo, condicionando todos os aspectos em um novo modo de ser. Nesse processo, o sujeito vivencia experiências com alto valor simbólico, como foi apontado por Van Gennep (1960) e desenvolvido por vários outros autores do campo da antropologia (Rodolpho, 2004).

Ao estudar os rituais em diferentes grupos sociais Van Gennep (1960) identifica que eles estão comumente relacionados a situações de mudança, transição ou passagem, e descreve três fases constitutivas: de “separação”, de “margem” e de “agregação”. Essas fases podem ser consideradas momentos relevantes também na vida da pessoa que se descobre soropositiva e que necessita desvendar novos percursos no sentido de se reintegrar socialmente, mesmo que em estado diverso do anterior. Essas vivências, marcadas por diversas temporalidades, assemelham-se, portanto, ao conceito de carreira moral descrito por Goffman (1988), ao analisar os indivíduos que, na fase adulta, se descobrem portadores de um estigma social.

2.1 Conversão sorológica e seus contextos sociais

A descoberta de ser portador do HIV pode manifestar-se como um choque trágico. A soropositividade significa uma condição de vida totalmente nova, usualmente acompanhada de obrigações e restrições distintas das anteriores à infecção. Configurando-se como uma ruptura, implica reformulação dos conceitos de regularidade e de estabilidade (Sturken, 1997).

Como expresso por Parsons (1948), a “aceitação emocional” dessa mudança, com suas conseqüências práticas, nem sempre é processo simples ou fácil; é necessário reorganizar toda a vida. O caráter de cronicidade da doença faz com que se prevejam alterações radicais e definitivas no estilo de vida, situação muitas vezes difícil de assimilar.

Estar doente significa sofrimento intenso e sentimento de desvalia, decorrentes tanto da doença propriamente dita quanto das conseqüências sociais de ser uma pessoa vivendo com HIV/Aids. A Aids implica perdas substanciais, não apenas no âmbito da saúde, mas também

nas relações sociais e afetivas; são inúmeros os relatos de discriminação por conta do *status* sorológico do portador do HIV (Sturken, 1997; Matida, 2003). Nessa perspectiva, uma paciente afirmou que às vezes pensa em desistir de tudo, pois acha que, por ser soropositiva, nunca mais conseguirá emprego; fechou-se para novas amizades com medo de sofrer mais episódios de discriminação, e por isso fica só em casa. Outro, referindo-se ao seu passado, quando residia no exterior e freqüentava teatros e concertos, afirmou: “*eu já fui gente!*”.

Tomando emprestada a análise de Bertolli Filho (2000) acerca da tuberculose – em muito semelhante à Aids – o espanto e o desalento são suscitados não apenas pela doença, mas sobretudo pela carga simbólica por ela imposta. “A morte física prometida pela doença tinha como etapa anterior a exclusão social que, nas confidências pessoais, era declarada como muito mais sombria e dolorida que os padecimentos físicos produzidos pela infecção”.

Na esteira do pensamento de Valle (2002), a soropositividade conduz à formação de uma nova identidade social. Isso ocorreu de forma distinta ao longo da história da epidemia, conformando-se às várias representações predominantes em cada período. Outrora baseada sobre a representação do corpo debilitado (Sturken, 1997), a nova identidade é atualmente construída sobre a condição de paciente em tratamento. Em contraposição às representações predominantes no início da epidemia, essa nova identidade diz mais respeito à idéia de cronicidade que à de morte:

“... a rotina da pessoa que ficou com HIV muda, modifica-se, não é mais a mesma ... tem que adquirir novos atos, tem que adquirir novos horários, novas formas de conduzir sua vida, ou seja, até a forma de se relacionar com as pessoas já não é a mesma, até um contrato que você tem você já direciona de outra forma, então eu acho que o principal aspecto é o ponto de mudança que a doença impõe para cada portador.” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

Apesar do grande sofrimento vivenciado, existe aparente tendência de conformação à nova realidade com o passar do tempo, reassumindo uma situação de normalidade (Goffman, 1988; Cardoso & Arruda, 2004). O sujeito reorganiza sua rotina, incorporando nela situações

advindas da doença, em um processo de naturalização. A doença e o tratamento passam a ser encarados de forma mais tranqüila:

“Eu estou convivendo com ela, não estou deixando ela me ‘conviver’, como eu pensei no primeiro ano que eu descobri. O primeiro ano foi para mim uma loucura, ela estava me dominando.” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

Assumir o novo estado de vida que se apresenta – materializado no ser um paciente com Aids – implica ultrapassar fase de ruptura e separação da realidade anterior, para construir novo estado de normalidade. Tal construção, no entanto, muitas vezes consiste na destruição das “verdades” anteriores, para reconstruir todo um arcabouço de sustentação da nova situação de vida (Cardoso & Arruda, 2004). Essa passagem não é simples; consiste, usualmente, em um percurso árduo, em que o paciente vivencia o estranhamento tanto do novo quanto do antigo, como se estivesse deslocado no tempo. Muitos fazem referência a um sentimento profundo de solidão, mesmo se recebem atenção e cuidados de pessoas próximas.

Ocorre, na realidade, uma reconstrução de significados, visando à reintegração social do sujeito. Isso ocorre, freqüentemente, em um novo grupo, distinto daquele a que o paciente pertencia anteriormente. Por vezes, dá-se em ambiente distinto da sociedade geral, em uma comunidade formada por pessoas que vivenciam a mesma realidade, “unificada na perda”, partilhando o sofrimento (Sturken, 1997).

Questões internas e externas parecem condicionar a resposta, possibilitando atravessar de forma mais ou menos tranqüila a fase de “passagem”, para que o indivíduo se reorganize na nova condição. Muitos foram os relatos de depressão, ansiedade e falta de motivação decorrentes de várias situações relacionadas à Aids; tais reações sugerem maior vulnerabilidade, como será discutido adiante.

Seidl e colaboradores (2005), avaliando a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids, encontraram que a disponibilidade de suporte social e a satisfação com ele implicam “melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais”. Nesse contexto, o apoio com que o indivíduo pode contar parece exercer papel de relevância para a adaptação à nova situação que se apresenta. Muitos se

queixaram de solidão, distanciamento dos familiares e dos amigos, ausência de oportunidades para convivência social ou lazer; para eles, a doença representa “o fim da vida”. Uma paciente desempregada e que enfrenta graves problemas familiares afirma que, por não ter esperança em uma vida melhor, aceitaria bem a morte neste momento.

Em contrapartida, tantos outros reagem de forma positiva, demonstrando otimismo, inclusive com adoção de posturas mais saudáveis, em consonância com o descrito por Cardoso e Arruda (2004). Muitos referiram mudanças importantes no estilo de vida: alguns interromperam o uso de álcool; alguns mudaram a alimentação, com o intuito de melhorar sua saúde como um todo; outros iniciaram a prática de esportes:

“Eu me preocupo assim, viver cada dia da melhor maneira possível, me alimentar o melhor que eu posso, eu nunca tive nenhuma doença. E eu, daqui pra frente, quero ter uma vida melhor pra eu poder curtir a minha filha, ficar mais perto do meu filho.” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

Nessa condução, o fato de o paciente preservar o sentimento de auto-estima assume papel de relevância. Como expresso na literatura (Cardoso & Arruda, 2004), os pacientes que assumem postura positiva perante a vida tendem a naturalizar a nova condição com maior facilidade. Estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, e não na emoção, concedem ao sujeito maiores atributos na condução de sua situação de vida (Seidl *et al*, 2005). Um paciente afirmou: “há muito tempo ignoro o HIV ... não fico pensando na doença e não deixo de fazer nada em virtude dela”. Muitos apontaram a importância de não se deixar abater e seguir cumprindo seu papel, em um processo de reintegração social, mesmo se houver mudanças significativas. Houve relatos dessa natureza tanto entre os homens quanto entre as mulheres; porém, como apontado por Cardoso e Arruda (2004), parece haver maior predominância de respostas positivas à infecção entre os pacientes do sexo masculino. Empenhar-se no trabalho parece ser uma forma importante para a objetivação dessa postura:

“...eu tenho minha carrocinha para trabalhar, trabalho de pedreiro, você entendeu? Eu estou ali, nunca desisti da vida eu estou ali, entendeu?” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

“Eu vou à luta, continuo batendo, eu acordo às 6 horas da manhã e paro às 10, 11 horas da noite. Eu tenho horário marcado, batido para tomar remédio, mas o meu horário de trabalho é sagrado, eu vou à luta, e eu jamais pararei com ele, porque eu acho que no momento que você sentar no sofá e deixar o mundo cair na sua cabeça só tem que acabar.”
(paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

Dentre tantas novas realidades a que o paciente necessita adaptar-se, a tomada das medicações mostra-se como uma das mais importantes. Em paralelo à sua comprovada eficácia, o tratamento anti-retroviral causa incômodos os mais variados; seu seguimento, no entanto, é fundamental para o controle da doença. Nessa perspectiva, a adesão ao tratamento assume papel de relevância.

Hoje, portanto, a identidade da pessoa vivendo com HIV/Aids assume mais um matiz. Além de tantas representações construídas ao longo da história da epidemia – relacionadas com a doença em si, as formas de contágio e a iminência da morte, entre outras – as possibilidades terapêuticas atuais incorporaram também a adesão ao tratamento como uma das dimensões que a compõem.

2.2 Construção social da adesão ao tratamento anti-retroviral, na perspectiva do sujeito

A naturalização da Aids é perpassada continuamente por dinâmica semelhante de naturalização do tratamento anti-retroviral; a apropriação do tratamento, descrita por Paiva e colaboradores (2000), é um dos principais mecanismos para a esse processo. Pode-se falar que as pessoas que vivem com HIV/Aids atravessam um processo ritualístico, seguindo o padrão dos “ritos de passagem” descrito por Van Gennep (1960), em que as fases de separação, margem e agregação são vividas intensamente. A adesão ao tratamento é o operador desse percurso; em última instância, é a adesão que permite ao sujeito recuperar sua identidade – ou

criar uma nova – e viver plenamente sua vida, sendo reintegrado ao convívio social em um novo *status*.

Cardoso e Arruda (2004), avaliando pacientes aderentes e não-aderentes ao tratamento anti-retroviral em um hospital universitário do Rio de Janeiro, identificaram posturas bastante distintas perante a doença e o tratamento. Segundo as autoras, “para os pacientes aderentes existiriam dois momentos: o de antes como tendo sido algo difícil de aceitar, associado à morte, e o de depois sendo vivido como uma nova condição, mais adaptada à nova situação”; em contrapartida, o paciente não aderente passa a impressão de que “ainda está sob o impacto do diagnóstico de HIV”.

Afirmando que “representar implica necessariamente recriar, reconstruir”, as autoras observam que “as representações da soropositividade e do tratamento anti-retroviral aparecem como um sistema articulado de saber em que se misturam as dimensões figurativas (imagens) e conceituais (construções teóricas) de sua estrutura”, concluindo que as representações criadas pelos pacientes aderentes parecem seguir caminhos opostos aos das criadas pelos não-aderentes. Se as representações construídas pelos aderentes são claras, as autoras manifestam dúvida quanto a se os não-aderentes chegam a construí-las, já que seu movimento principal é o de negação, impedindo sejam estabelecidas maiores elaborações.

Monteiro e Vargas (2003) apontam que a perspectiva de convivência com o vírus por longo período, conseqüente à disponibilização do tratamento, traz alterações ao significado social da Aids. Como símbolo do processo de reintegração social, a adesão ao tratamento representa verdadeiramente mais do que simplesmente ingerir os comprimidos; significa assumir postura ativa perante a doença, no sentido de tomar controle sobre a nova realidade e assimilar suas conseqüências, transportando o *locus* de controle para o nível pessoal (Levenson, *apud* Figueiredo *et al*, 1999). Essa postura materializa-se nas mudanças de hábito que os pacientes adotam após o início do tratamento, especialmente no que diz respeito ao uso de substâncias:

“... parei de beber, tanto que eu procurei... vou procurar ter uma vida melhor, eu desde então não botei nem uma gota de cerveja na boca, e nunca mais tive vontade... ou eu paro, ou então os medicamentos não vão fazer efeito e eu só vou me

afundar. Então eu tenho de viver, procurar viver.” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

“Não bebo para não atrapalhar o tratamento, alimento-me bem para ser mais eficaz o tratamento.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Nos relatos dos pacientes, vários fatores apresentam relação com a tomada da medicação, implicando maior ou menor adesão ao tratamento anti-retroviral. O medicamento em si fomenta posturas distintas, por vezes discordantes, dependendo da forma como é entendido. Para alguns, é visto como algo positivo, relacionado diretamente à vida e à saúde, especialmente quando existe melhora do quadro clínico ou laboratorial:

“Minha vida depende do remédio.” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

“Ou eu tomo ou eu morro. Então eu não quero morrer agora não, irmão, quero viver mais alguns dias.” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

“Eu falo assim para o meu namorado ‘eu vou tomar minha vida’.” (paciente do grupo focal feminino de Taguatinga)

Como descrito por Cardoso e Arruda (2004), a representação positiva do medicamento é objetivada por uma visão do remédio como protetor ativo de sua integridade física, e está ancorada no saber científico. Uma paciente afirmou:

“O médico mantém o medicamento para impedir que o vírus deteriore minhas células”. (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Observa-se que, nesse contexto, alguns pacientes naturalizam a tomada da medicação, como se ela se tornasse um hábito, algo com que está acostumado. Isso ocorre depois de algum tempo de uso, quando se incorpora à sua rotina diária. Em um processo de assimilação do

remédio, alguns chegam a afirmar que o organismo sente sua falta; ele é pensado simbolicamente como alimento ou comida:

“Como se o estômago estivesse com fome, mas que não é de comida.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

“Percebo que quando não tomo a medicação, meu corpo fica ruim.” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

Alguns pacientes, porém, vêem a medicação com certa indiferença, relativizando sua importância ou mesmo minimizando sua ação terapêutica. Essa postura parece gerar duas conseqüências antagônicas: pode diminuir o compromisso para com o tratamento, potencialmente com prejuízo da adesão; todavia, pode também favorecê-la, uma vez que, com o processo de naturalização da tomada do remédio, o paciente tende a ser menos influenciado pelas possíveis dificuldades relacionadas:

“Não tenho a tomada da medicação como a coisa mais importante da vida, por isso não me preocupo com dificuldades.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

“Não acho fácil nem difícil de tomar. Tomo e pronto.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Por vezes, a suposta naturalização expressa-se como uma forma de obrigação a que o paciente se submete, aparentemente sem maiores questionamentos, como uma nova “normatividade” que deve ser seguida e respeitada (Canguilhem, *apud* Cardoso & Arruda, 2004). Mais uma vez, o estado emocional parece ter papel de relevância. Muitos pacientes expressam de forma clara que o fato de terem planos para o futuro é seu fator de motivação para tomar o remédio “direitinho”.

Ter alguém com quem contar e em quem se apoiar, tanto profissionais especializados quanto familiares e amigos, é um dos principais fatores para que o paciente se mantenha motivado com relação ao tratamento, em conformidade com o encontrado por Cardoso e Arruda (2004).

O paciente tende a enraizar suas estratégias individuais de conduta nas normas dos grupos a que pertence; nesse sentido, participar de algum grupo ou instituição pode ser benéfico (Goffman, 1988; Morin & Moatti, 1998; Picelli & Díaz-Bermúdez, 2007). Um paciente relata que toda sua família sabe e apóia o tratamento:

“Eles fizeram uma tabela com os horários para mim. Se eu não tomar, levo bronca. Deus me livre!” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

Os processos de naturalização da doença e do tratamento decorrem da nova realidade da Aids, atualmente uma infecção crônica. De certo modo, porém, ele ocorre dentro de um paradoxo. Para que o indivíduo encontre motivação suficiente para assimilar o novo estado de vida, com todas as conseqüências relacionadas, é imprescindível que materialize tanto a doença quanto sua gravidade. Todavia, como apontam Monteiro e Vargas (2003), a característica de doença crônica que a Aids assume atualmente camufla a gravidade do quadro, criando uma nova representação, que substitui a idéia anterior do binômio “Aids = morte”. Por esse motivo, muitos pacientes somente engajam-se no tratamento após vivenciarem a gravidade da doença em alguma situação concreta, que os faz ter consciência de sua real situação como apontado por Malta e colaboradores (2005) e por Brito e colaboradores (2006).

Tecendo um paralelo, tais dados podem ser comparados ao resultado encontrado por Silva e colaboradores (2005), em pesquisa que visava a avaliar a adoção de condutas de risco por homens que fazem sexo com homens em São Paulo. Os autores descrevem que, quanto maior o grau de otimismo do indivíduo, maior a probabilidade de ele adotar comportamentos de risco. Isso vem corroborar vários dos resultados encontrados nesta pesquisa, como já foi discutido no capítulo “estudo epidemiológico transversal”.

Apresentar infecção oportunista ou debilitação física maior foram citados como motivadores para a adesão, como se somente então se entendesse a real necessidade do tratamento, em consonância com o descrito por Malta e colaboradores (2005). Isso vem ao encontro da afirmação de Morin e Moatti (1998), de que “a não observância aparece muito mais freqüentemente nos tratamentos preventivos do que nos tratamentos curativos”, uma vez que “a percepção subjetiva dos indivíduos acerca de seu estado de saúde e de seus sintomas tem um grande papel na determinação dos comportamentos efetivos de pedido de tratamento”.

Também nesse sentido, a perda de uma pessoa querida pode ser o fator que desencadeia a consciência da gravidade e das possíveis conseqüências da Aids:

“Perdi 18 amigos vítimas do HIV; depois dos sucessivos choques, decidi e disse a mim mesmo que não morreria da doença. A partir daí, adotei uma atitude mental positiva e otimista.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Também a necessidade de cuidar de outras pessoas faz com que alguns pacientes assumam o tratamento de forma mais consistente, como se essa justificção externa fosse mais forte que o cuidado com a própria saúde; houve vários relatos citando como motivação a necessidade de cuidar dos filhos ou do cônjuge. Algumas pacientes referiram também melhorar sua adesão ao tratamento enquanto grávidas, com o intuito de proteger seus bebês. Uma paciente relatou que tomava os comprimidos corretamente na gravidez, interrompendo o uso após o parto, pois não suportava o gosto dos remédios.

Esses relatos denotam a importância do papel representado pela rede de apoio social, seja ela formada pela família, seja por amigos ou pessoas próximas, como apontado por Cardoso e Arruda (2004). O meio microssocial em que o sujeito está inserido relaciona-se intimamente com a postura que ele adota perante as adversidades. O conceito de vulnerabilidade, proposto por Mann e colaboradores (1993) para explicar tantas situações díspares que interferem na capacidade de se evitar a infecção pelo HIV, demonstra ir muito além disso; ele permeia, na realidade, toda a resposta do sujeito à doença e às suas conseqüências.

Em contrapartida, para outros pacientes, o medicamento significa algo extremamente negativo, perverso, por quem sente repulsa. Seguindo a análise de Mary Douglas (1966), o medicamento é visto simbolicamente como algo poluído, com quem o contato representa perigo e deve ser evitado:

“Eu tomo hoje um que guarda na geladeira ... então eu deixei de comer tudo o que tinha na geladeira, porque eu não conseguia nem olhar para ele, sabe, tinha ânsia, ‘eu não estou

conseguindo tomar o remédio que está na geladeira, e nem o que tem dentro da geladeira consigo mais comer, de tanto que eu abusei dele’, eu não conseguia mesmo, sabe, se tivesse um iogurte, uma coca-cola, podia ter o trem mais gostoso dentro da geladeira, quando eu abria e via que tinha o remédio, nossa Senhora, era horrível.” (paciente do grupo focal feminino de Taguatinga)

Há quem refira grande angústia quando ingere os comprimidos. Essa postura pode ser determinada pelos significados subjacentes ao fato de medicar-se, como a própria formação de uma nova identidade pessoal, construída sobre a conscientização de ser paciente com Aids (Valle, 2002):

“Ter que tomar remédios anti-retrovirais é ter que aceitar que é portador e conviver com a Aids e os remédios por toda a vida.”
(paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Muitas vezes, porém, está associada a questões bastante concretas, como os efeitos adversos das drogas (Lemes, 1998; Lignani Jr. *et al*, 2001; Gir *et al*, 2005; Conway, 2007). Isso ocorre mesmo que o paciente entenda ser importante o uso da medicação, gerando uma relação de ambigüidade com ela. Um indivíduo referiu que o tratamento minimizou sua carga viral, porém “acabou com suas forças e a vontade de aproveitar a vida”. Outro paciente afirmou priorizar o tratamento, apesar da repulsa que sente pelos medicamentos; para ele, “se contrair o HIV já estraga com a própria vida, não tomar a medicação é estragá-la mais ainda”. Ainda, uma paciente, que só apresentou alguma melhora física após passar a tomar os comprimidos na hora certa, afirmou ser necessário ter “muita força de vontade para tomar o remédio”.

Essas conseqüências desagradáveis, contudo, são no mais das vezes inerentes ao próprio tratamento; com os conhecimentos atuais, ainda não há muitas opções de esquemas medicamentosos cômodos e com poucos efeitos adversos. Nesse sentido, vale lembrar a afirmação de Wu (2000), de que, após o advento de esquemas terapêuticos eficazes e efetivos, torna-se prioridade a preservação da qualidade de vida dos pacientes.

Muitas vezes o paciente está consciente quanto à necessidade de uso da medicação e à inexistência de esquemas mais toleráveis, e mesmo assim mostra-se motivado para o tratamento. No entanto, os efeitos colaterais continuam sendo obstáculo concreto ao processo de naturalização do tratamento. O relacionamento do sujeito com sua medicação será tanto mais complicado quanto maiores as dificuldades associadas ao seu uso:

“... eu tomei muito remédio e fiquei assim meio angustiado. Logo no início que eu comecei a tomar os coquetéis, é, primeiro veio o Stocrin (efavirenz) ... eu tomava de noite e ficava doido, ficava batendo a cabeça nas paredes, drogado. Aí passou para aquele azulzinho (nelfinavir) que eu esqueci o nome. Passei a tomar cinco de 12 em 12 horas. Aí eu achei muito e parei de tomar um tempo e passei a tomar o Kaletra (lopinavir com ritonavir). O Kaletra me deu diarreia, me dava enjoô no estômago, me dava febre. E aí, por último, eu voltei a tomar o Stocrin também, aí começou a tontura...” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

Alguns pacientes preferem não tomar a medicação quando têm algum compromisso social ou de trabalho, em consonância com o descrito por Lemes (1998), com receio de passar mal, especialmente quando apresentam efeitos colaterais. Tal conduta sugere impossibilidade de integração à nova rotina, em face da perversidade de ser necessário o sujeito optar entre o uso da medicação ou a possibilidade de levar a vida social que deseja e considera normal, como já descrito por Cardoso e Arruda (2004).

“Se ele me dá náusea ou diarreia, eu paro. Como é que vou sair de casa assim?” (um paciente que não toma há dois anos, em entrevista individual).

Outros, ainda, demonstraram correlacionar a ação dos medicamentos a seus efeitos colaterais, como se o medicamento objetivasse a doença, em consonância com o encontrado por Cardoso e Arruda (2004); se o remédio causa algum tipo de mal-estar, isso significa que não está funcionando como deveria, ou mesmo que está sendo prejudicial. Mesmo se, na visão clínica do médico, o mal-estar decorrente desses efeitos não constitui fato relevante, para o paciente

ele tem o mesmo significado que a própria doença. Seguindo a definição de *illness*, descrita por Kleinman (1978) e retomada por Helman (1994), é “a resposta subjetiva do paciente, e de todos que o cercam, ao seu mal-estar” que define a doença, incluindo sua interpretação e as providências adotadas para remediar a situação adversa. O termo foi posteriormente traduzido para o português por Sevalho e Castiel como “moléstia” (*apud* Fernandes, 2003).

Trata-se de um conceito que incorpora a noção de subjetividade no processo saúde-doença, ao focar a forma como os sintomas e a doença são construídos na perspectiva do paciente. Todo o conjunto de símbolos que fazem parte do repertório social e cultural do sujeito interferem na significação que ele atribuirá ao seu processo de viver a doença:

“O médico insiste que eu tome um remédio que está me fazendo mal.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Para esses indivíduos, o uso de medicação para combater tais efeitos parece ser importante:

“O problema maior não é o tratamento anti-retroviral, é a falta de remédio para controlar esses efeitos no Centro de Saúde.”
(paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Não apenas em decorrência dos efeitos colaterais, alguns pacientes deixam de tomar a medicação quando têm algum compromisso social, também com o intuito de ingerir bebidas alcoólicas, em consonância com o descrito na literatura (Conway, 2007). Em primeiro lugar, tal conduta demonstra falha na orientação recebida, pois não é recomendado interromper o anti-retroviral nesses casos (Ministério da Saúde, 2007⁴). No entanto, cabe ressaltar que isso também pode sugerir uma rejeição ao medicamento, pois o período de abandono do tratamento às vezes supera o pretensamente necessário apenas para tal fim:

“... largava o remédio e ia para o churrasco. Logo no começo eu fazia isso e, às vezes, passava muitas semanas sem tomar o remédio. Passava uma semana sem tomar o remédio. Sabe para quê? Para ir para as farras.” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

Também a quantidade de comprimidos é outro fator relevante para a tomada dos medicamentos. Isso foi expresso de forma bastante clara por muitos pacientes, em conformidade com a literatura (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Gir *et al*, 2005). Ainda, as características físicas dos comprimidos representam dificuldades a mais para o tratamento; o tamanho, o cheiro e o gosto dos comprimidos interferem diretamente na tomada.

“... pedi para trocar porque tem cheiro de laranja e eu peguei pavor por laranja...” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

Em alguns casos, contudo, tal manifestação parece expressar uma repulsa mais subjetiva, mesmo que se concretize sob um aspecto aparentemente objetivo. As dificuldades apontadas por alguns dos pacientes parecem não justificar a falta de adesão se considerarmos apenas o conceito externado; no entanto, expõem significados mais íntimos do interlocutor, traduzidos na forma de saberes práticos (Ayres, 2007) que explicitam a dimensão simbólica contida no fenômeno “tomada da medicação”. Um indivíduo não aderente afirmou não tomar o remédio em virtude de sua cor:

“Tenho trauma com a cor azul, que não é cor de alimento.”
(paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Essa fala, por um lado, se considerada a visão puramente biomédica, aponta uma razão que poderia ser considerada banal, que não justificaria a recusa em tomar o medicamento. Ao mesmo tempo, porém, demonstra o significado simbólico do medicamento para esse paciente. Na metáfora alimento/medicamento, o indivíduo atribui aos remédios o valor de um alimento, revelando o grau de importância que lhes confere, mesmo não sendo aderente.

As restrições alimentares associadas ao uso dos medicamentos também apresentam papel de relevância na determinação da conduta dos sujeitos entrevistados. Alguns pacientes demonstraram satisfação com a nova dieta, usualmente mais equilibrada e saudável que o hábito alimentar anterior ao tratamento; uma paciente afirmou estar muito satisfeita, pois perdeu 30Kg em virtude da mudança alimentar. Em contraposição a isso, vários reclamaram

da nova situação a que se vêm obrigados. A necessidade de manter jejum antes ou após a tomada da medicação foi uma das principais dificuldades mencionadas.

Outros, por sua vez, alegam questões financeiras que não lhes permitem seguir a dieta de forma adequada. Mais uma vez, o contexto socioeconômico representa papel preponderante, ao determinar situação de maior vulnerabilidade. Por vezes, embora o paciente manifeste atitude positiva para a necessária readequação que supõe o viver com Aids, não possui condições sociais para viabilizar essa mudança, como já descrito por Paiva e colaboradores (2000). Alguns afirmaram não contar sequer com leite para ingerir junto com os medicamentos, o que pode influir na sua absorção e intensificar os efeitos gástricos.

Também com relação a esse ponto, houve relatos que apontaram motivos supostamente concretos para a não tomada da medicação, porém que mais uma vez sugerem rejeição inconsciente ao medicamento:

“Ter que comer na hora de tomar a medicação engorda.”

(paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

O número e os horários das tomadas são fatores que também interferem na adesão ao tratamento. Muitos pacientes referiram várias circunstâncias que dificultam a tomada no horário devido, alguns relatando grande ansiedade com o fato. A consciência da importância do tratamento significa um peso, uma obrigação a ser cumprida, como uma imposição externa:

“É bastante terrível o compromisso de tomar direito.” (paciente

do sexo masculino, em entrevista individual)

Em consonância com o descrito por Gir e colaboradores (2005), alguns pacientes, no entanto, demonstraram desinformação quanto a tais assuntos, o que influenciou sua adesão. Um relatou que, quando esquece a medicação da manhã, não toma as outras do dia, pois não sabe se pode fazê-lo. Outros também demonstraram não saber qual a dosagem correta que deveriam ingerir ou quais restrições que deveriam seguir, tirando dúvidas com nossos entrevistadores. Esses relatos desvelam um lapso importante na comunicação entre o paciente

e o profissional de saúde, como é descrito na literatura (Ceccato *et al*, 2004) e será aprofundado posteriormente.

Finalmente, mais uma vez, problemas de ordem emocional e a ausência de uma rede de apoio social efetiva podem comprometer a adesão (Figueiredo *et al*, 1999). Uma paciente que vivencia graves problemas domésticos e desemprego afirma que não acha difícil tomar os remédios e que isso já faz parte de sua rotina; apesar disso, como sua vida pessoal não vai bem, diz que não vê sentido em continuar lutando.

2.3 Papel da interação com o sistema de assistência à saúde – profissionais e serviços

Muitos dos entrevistados relataram não seguir a prescrição, por motivos diversos, porém sem que seus médicos assistentes tivessem conhecimento quanto a essa atitude. Um paciente informou que pega a medicação mensalmente, mas não a toma há dois anos, e seu médico não sabe disso. Além do evidente lapso de comunicação entre os sujeitos envolvidos, esses relatos chamam atenção para a questão do custo do tratamento e da responsabilidade social do paciente. Parece que esse tema deve ser tratado de forma explícita no momento em que se negocia o início da medicação, inclusive para que o paciente seja valorizado como cidadão e se sinta mais comprometido com o tratamento.

Houve também um paciente que afirmou tomar todos os comprimidos à noite, em tomada única, com a concordância de seu médico assistente. Segundo ele, o médico afirmou que se não houvesse efeitos colaterais decorrentes dessa prática, não haveria maiores problemas. Talvez a posição desse médico seja motivada por um comportamento de não-adesão do paciente, que provavelmente deixaria de tomar a medicação de outra forma; porém, o paciente não estava consciente dessa situação, mais uma vez sugerindo falha na comunicação com seu médico.

Com relação a esse aspecto, vários relatos explicitaram a importância de um relacionamento próximo e aberto entre os profissionais e os pacientes, em consonância com o descrito por outros autores (Cardoso & Arruda, 2004). Como já bastante expresso na literatura, ficou explícita a relevância da comunicação médico-paciente como fator determinante da adesão ao

tratamento (Morin & Moatti, 1998; Paiva *et al*, 2000; Ceccato *et al*, 2004; Malta *et al*, 2005; Conway, 2007). Isso se mostrou de forma especial nos casos de depressão, quando o indivíduo se mostra mais frágil e vulnerável.

Por toda sua complexidade, o comportamento aderente necessita ser pensado de forma relacional, exigindo condução conjunta tanto do profissional quanto do paciente. Aderir ao tratamento difere, em sua substância, do simples fato de cumprir a prescrição como se fosse uma ordem; é necessária a adoção de postura ativa por parte de todos os atores envolvidos. Como se trata do encontro de duas lógicas essencialmente distintas, subentende um pacto entre aquele que sofre a doença e seu agente terapêutico, na busca de uma posição de consenso que harmonize a área de transferência entre os dois papéis (Parsons, 1984; Helman, 1994; Bonolo *et al*, 2007).

Seguindo a lógica dos princípios norteadores da Política de Humanização da atenção à saúde, essa conduta relacional implica a valorização da dimensão subjetiva e cultural do paciente, com conseqüente construção de sua autonomia e co-responsabilidade perante o processo terapêutico (Ministério da Saúde, 2006²).

O médico, por assumir papel de relevância na condução do tratamento, representa ponto crucial para boa adesão. Vários pacientes ressaltaram ter bom relacionamento com esses profissionais, com quem desenvolvem relação íntima de cumplicidade.

(A médica) "... me tratava como se eu fosse um amigo, não me senti só como um paciente." (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

"Tudo que preciso, eu falo com ela e ela sempre me ajuda."
(paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

"Eu diria a você que a equipe médica da Policlínica, os assistentes, o Dr Marcelo, a Dra Inês, para mim são pais que me adotaram, me adotaram." (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

Todavia, houve também falas que revelaram conflitos importantes com o médico assistente. Vários queixam-se de que as consultas são muito rápidas e de que o profissional “não tem paciência para explicar as coisas”, em conformidade com o descrito por Ceccato e colaboradores (2004). O tempo da consulta, para os pacientes, é uma forma de materializar a relação com seu médico, significa o cuidado e a preocupação que o profissional tem para com ele. Isso explicita que o sujeito espera bastante mais do que simplesmente uma avaliação superficial de seu estado clínico ou uma orientação breve; o bom médico – o médico próximo – é aquele que se dispõe a “gastar” um tempo extra para aprofundar o relacionamento.

No entanto, nem sempre essa expectativa pode ser cumprida pelo profissional assistente, que geralmente não é treinado para tanto. Malta e colaboradores (2005), em pesquisa realizada com médicos que prestam atendimento a pessoas vivendo com HIV/Aids, encontraram que nem sempre eles se sentem preparados e à vontade para aprofundar o relacionamento com seus pacientes, mesmo reconhecendo quão importante isso seria. Tais situações geram conflitos internos no profissional e o fazem evitar conversas mais íntimas; até mesmo questões relacionadas com o tratamento e a adesão são relegadas, por esse motivo.

Alguns pacientes relataram completa ausência de diálogo com seus médicos, havendo inclusive abertas queixas na administração dos respectivos Centros de Referência. Muitos, todavia, assumem postura de submissão perante o profissional. Algumas falas sugerem forte relação desigual, de autoridade e hierarquia, tornando clara a situação de vulnerabilidade programática vivenciada pelos sujeitos (Mann *et al*, 1993; Ayres *et al*, 2003):

“Minha médica é mecânica, não escuta minhas queixas. Apenas faz os procedimentos que tem de fazer.” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

“Desde então eu passei a tomar os remédios direitinho; faço tudo que eles mandam, não tive problema nenhum, não.” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

“Então, nós temos que seguir exatamente como o médico manda, porque ele que está aqui é uma autoridade que Deus

colocou para amenizar essa dor, porque a palavra final é dele.”

(paciente do grupo focal feminino de Taguatinga)

Em algumas situações, ficou clara a dissociação entre o conhecimento técnico e a capacidade de relacionamento interpessoal do médico assistente. Essa “neutralidade afetiva”, que Parsons (1984) descreve como pretensamente justificada pela necessidade de que a atuação profissional seja efetivamente baseada em uma “ciência aplicada”, resulta paradoxal. Na realidade, implica comprometimento da performance profissional, cujo foco de atuação parece reduzir-se à visão curativa, em detrimento das ações de promoção de saúde:

“A médica é boa profissional, apesar de ser grossa algumas vezes.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

“Quando eu fui para receber o resultado, ela me passou o maior susto. Ela falou ‘você vai morrer daqui a seis meses, porque você está muito ruim, você está péssima’ aí eu falei: ‘doutora, você está enganada, eu não estou morrendo porque eu não estou sentindo nada eu agradeço a senhora pelo que a senhora me falou, por tudo que a senhora me falou’. Aí eu comecei a chorar. ‘Eu agradeço a senhora, porque eu tenho cinco filhos para criar e eu sou viúva’.” (paciente do grupo focal feminino de Taguatinga)

Os pacientes reclamam da falta de compreensão dos médicos quanto às suas necessidades, em conformidade com o descrito por Malta e colaboradores (2005). A questão dos efeitos colaterais torna-se motivo de conflito, quando o médico recusa-se a trocar a medicação e o paciente não aceita essa decisão; em alguns casos, existe ruptura irreversível na relação entre os dois sujeitos, em um claro conflito de valores condicionado pelos contextos diferenciados de inserção social. Mais uma vez, isso aponta para falha na comunicação:

“O médico diz que ou eu tomo o remédio ou eu vou morrer. Mas se ele não mudar o remédio, eu vou mudar de médico.”

(paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

“Eu fui no médico, falei, ‘doutor, está acontecendo isso e isso e isso, o remédio não dá bem para o meu filho’, ele falou ‘é o remédio... só tem esse remédio para esse problema e é esse remédio que tem que dar, se você não tomar... se você não der ele vai morrer e você é culpada’ ... aí eu falei ‘meu Deus, se ele morrer a culpa é minha, se ele ficar bom a culpa é minha, então eu não vou dar o remédio mais, eu vou pegar o remédio todo mês lá, porque eu tinha que pegar, eu tinha assinado lá, e jogava no lixo; no final do mês, jogava’.” (paciente do grupo focal feminino de Taguatinga)

Cabe ressaltar que a explicitação desse descompasso entre o profissional assistente e o paciente mostra-se como uma possibilidade nova na relação entre os atores; advém de uma nova representação social da medicina e de suas intervenções, que permite o questionamento e até a culpabilização do médico, fato inaudito até há poucos anos (Herzlich, 2005). Mostra-se, de fato, como uma clara manifestação do ainda incipiente controle social proposto na concepção do SUS.

Além dos médicos, os profissionais de enfermagem representam também papel importante no acolhimento do paciente. Os sujeitos apresentam alguma dificuldade em diferenciar o papel de cada profissional dentro do grupo da enfermagem, classificando todos como “enfermeiros”. Por ser a classe de profissionais com quem os pacientes mantêm contato mais próximo, muitos relataram haver desenvolvido bom relacionamento. Além disso, eles os podem ajudar de forma concreta, por exemplo, encaixando-os para atendimento mesmo sem marcação prévia. Uma paciente afirmou que “as enfermeiras são mais atenciosas que os médicos”; outro relatou que a enfermeira o ajuda a preservar o sigilo, pois proporciona que sua entrada e saída da sala do médico e da farmácia ocorram de forma discreta, para não ser visto. Porém, houve relatos também de dificuldades:

(As enfermeiras são) “burras, gente que não sabe tratar os outros.” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

Muitas vezes, o paciente tem uma impressão única em relação a todos membros da equipe do serviço de saúde, seja positiva ou negativa. Sem particularizar pessoas ou categorias profissionais, alguns afirmaram que todos no CR são atenciosos:

“Eles fazem o que podem para tratar a gente bem”. (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Outros, no entanto, vivenciam situações difíceis desde o balcão de atendimento, sentindo-se mal tratados por toda a equipe:

“Tratam a gente como se fôssemos ralé, como se estivessem fazendo um favor para nós. Ninguém ajuda não.” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

Essa concepção da equipe como um todo, no entanto, não pareceu ser decorrente de atuação conjugada dos profissionais. Apesar de os CR apresentarem equipes multiprofissionais, não foi possível depreender das falas dos pacientes que haja interação entre os profissionais assistentes, formando uma verdadeira equipe multi ou transprofissional. Como já apontado em vários relatos anteriores e também expresso na literatura (Silva *et al*, 2002), o profissional médico ainda parece ser aquele que tem comando sobre a condução do paciente, ficando a atuação dos demais profissionais relegada a um segundo plano.

Ainda, fatores relacionados diretamente aos serviços de saúde interferem também na tomada da medicação (Nemes *et al*, 2000; Nemes *et al*, 2004; Ceccato *et al*, 2004; Bonolo *et al*, 2005; Portela & Lotrowska, 2006; Bonolo *et al*, 2007). Muitos dos pacientes referem estar satisfeitos com os serviços, mesmo que identifiquem alguns pontos que podem ser melhorados. Para muitos, o CR torna-se um local de referência:

“Adoro este hospital.” (paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

“É meu segundo lar.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Em algumas situações, pôde-se depreender que tal postura deve-se ao fato de o serviço de saúde ser um local onde o paciente se sente seguro para conviver com outras pessoas sofrendo menos discriminação. Uma paciente referiu ir à Policlínica de Taguatinga diariamente, mesmo que não tenha consulta marcada, apenas para estar com as pessoas, ver televisão. Esses fatos apontam para situações de abandono e solidão, mesmo que por vezes não sejam bem entendidas pelos próprios indivíduos que as vivenciam.

Em contrapartida, vários sujeitos apontaram problemas graves nos serviços de saúde que freqüentam. Um paciente afirmou haver pegado seu prontuário sem se identificar, apenas solicitando-o no balcão. Muitos se queixaram de atrasos importantes ou mesmo de não conseguir ser atendido. Outros relataram situações em que foram mal tratados ou discriminados pelos profissionais dos CR. Ainda, contraditoriamente, uma paciente relatou um episódio em que precisou exigir que o profissional de saúde se protegesse utilizando luvas para:

“No hospital-dia, eu fui mexer nos meus dentes. Veio uma assistente, bem nova: ‘Abre a boca’, sem luva, sem nada, para tirar sangue também. Aí: ‘Moça, você pode usar a luva, por favor?’, ‘Ah, mas eu tenho experiência’. Eu digo: ‘Moça, eu tenho HIV. A senhora usa luva, por gentileza, porque eu vou me sentir melhor e vou me proteger’. ‘Ah, mas é porque eu sou profissional’, ‘A senhora está sendo ignorante’, eu fui me irritando. Aí, ela foi lá, buscou a luva e chamou outra médica para me atender ... ‘Porque se ela está dizendo que é, é porque está querendo te proteger’. Vai que acontece um acidente, como aconteceu com a outra moça. Aí, desse dia pra cá, também não quis mais ser atendida por ela, não.” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

As narrativas informam que, com freqüência, os pacientes depararam com situações de discriminação em outros serviços de saúde, que prestam atendimento geral. Quando se identificam como portadores do HIV, mesmo se com o intuito de proteger o profissional assistente, muitas vezes os pacientes não são atendidos, vivenciando clara situação de estigmatização.

Erwing Goffman (1988) descreve três tipos de estigma diferentes: o primeiro relaciona-se com as “abominações do corpo”; o segundo, com as “culpas de caráter individual”; o terceiro diz respeito a questões de raça, nação e religião. As pessoas vivendo com HIV/Aids experimentam repetidamente situações que poderiam ser classificadas nas duas primeiras categorias. Quando protagonizadas por profissionais de saúde, todavia, tais experiências assumem um matiz de maior crueldade. Os pacientes necessitam cuidado, na maior parte das vezes eles não têm como evitar tais situações. Além disso, o adoecimento em si, independentemente do diagnóstico, implica debilitação física e emocional, fragilizando o indivíduo. Por esses motivos, as situações de discriminação descritas em serviços de saúde assumem maior significância.

De qualquer forma, apesar de todo o conhecimento atual acerca dos modos de transmissão do HIV, além das regras de biossegurança – que devem ser aplicadas em qualquer atendimento –, esse tipo de postura parece não ser incomum:

“Lá eu não sou bem atendido. Não sou bem atendido por causa do preconceito, porque se eu tenho uma febre, vocês sabem o que eles falam para mim, os doutores? ‘Olha, você não pode tomar nadinha aqui. Você vai para Brasília, você tem de se virar em Brasília’. Ah, mas eu estou doente e ele só fala isso e não me atende. O médico só fala isso. O próprio médico fala: ‘médico com preconceito não pode’.” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

“O doutor fala lá para mim que se eu for no hospital eu tenho que falar da minha doença. Ele diz que eu tenho de falar para o cara saber... dá aquele medo, né? É complicado, porque eu vou tentar ajudar e não sou ajudado. Eu vou falar a verdade e aí só piora.” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

A dificuldade de acesso aos CR foi citada várias vezes como motivo para não comparecimento ao serviço e falha no acompanhamento médico. Além disso, a longa espera nas filas causa constrangimento aos pacientes, principalmente se o atendimento não for

exclusivo para casos de Aids. Por esse motivo, como já encontrado anteriormente (Carvalho *et al*, 2003), muitos preferem deslocar-se para outras cidades, indo a CR distantes de sua moradia, para preservar o sigilo do atendimento.

Houve também referência a problemas relacionados à estrutura do CR e aos serviços oferecidos. Disponibilizar especialidades como psicologia e psiquiatria parece ser importante, em face da alta frequência de relatos de depressão e desmotivação. A farmácia de dispensação dos medicamentos mostra-se também como local estratégico (Ceccato *et al*, 2004); muitos pacientes reclamaram de demora e mau atendimento, além da falta de medicação.

Vários participantes do grupo focal masculino de Taguatinga referiram que, apesar do grande número de odontólogos disponíveis na Policlínica de Taguatinga, todos os tratamentos dentários a que precisam submeter-se são obrigatoriamente executados no Hospital-Dia, onde há pouca oferta de vagas. Em face das dificuldades desses encaminhamentos, muitas vezes eles preferem procurar um serviço particular para resolver seu problema. Isso foi relatado também por outros pacientes e com relação a outras especialidades, como dermatologia ou ginecologia.

Perante tantas situações descritas, ficou bastante clara a assimetria existente nas relações sociais, certamente como consequência dos baixos níveis de incorporação da cidadania. Gastal e Gutfreind (2007), estudando pacientes de clínicas psiquiátricas, descrevem situação semelhante, apontando para o esvaziamento dos mecanismos de participação e controle social do SUS. Concluem que “a consciência do direito à saúde é essencial para que a população participe de forma ativa”.

Mais uma vez, fica explícita a situação de vulnerabilidade programática e social experimentada pelas pessoas vivendo com HIV/Aids. No entanto, para vários pacientes, seu papel individual como ator é bastante claro; em conformidade com a análise de Cardoso e Gomes (2000), tornam-se “homens responsáveis pelos limites do que é possível fazer diante da enfermidade e da morte”. Tal postura mostra-se como relevante, se consideramos a necessidade do surgimento de novas lideranças para dar resposta à epidemia, seguindo as diretrizes da UNGASS HIV/Aids (Díaz-Bermúdez & Seffner, 2006):

“Eu estou dizendo que cada grupo deveria formar o seu processo e trabalhar aquilo que realmente necessita ... a possibilidade de ajudar um e outro...” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

“Por exemplo, se existe uma comissão, ter algo, até mesmo que possa fazer o atendimento ali, essa comissão vai ter que estar ajudando a discutir isso daí, a união é que faz a força. Se a gente monta um processo integrado ao grupo e à própria equipe que nos apóia, evidentemente que a gente vai ter coisa muito melhor...” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

“... tem que cobrar do governo sim, aquilo que a lei nos atribui, tem que cobrar, mas eu assim no nosso meio, também não sei se está fazendo a nossa parte, porque quem está sofrendo na pele não são eles. O governo está lá numa boa, agora, alguém tem que cobrar pra ele, tem que cutucar ... é, é difícil se você não for atrás. Se a gente tiver coragem de se organizar para isso, eu acho que é possível criar um novo mundo no meio de todos nós.” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

“Eu acho assim, se nós formos esperar pelo governo ... Se a gente puder fazer a parte da gente, pelo menos a gente tentou, fez, não é? Porque eu penso assim: se eu for esperar pela verba do governo ...” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

“Outra coisa que eu procuro passar para as mulheres, que elas se imponham. Porque eu tive informação, eu li, eu sabia, tinha material sobre o HIV em casa. Se eu tivesse me imposto mais com meu marido, eu não seria hoje soropositiva. Que as mulheres se imponham, porque ‘ah, o marido ameaça’, isso e aquilo. Então, a gente tem que se conscientizar, as mulheres,

que elas se imponham, que procurem se cuidar.” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

2.4 Situações de vulnerabilidade e sua influência sobre o comportamento dos pacientes

Como mencionado anteriormente, vulnerabilidade foi um conceito que se mostrou presente em várias falas e em situações diversas, influenciando toda a vida dos sujeitos; apresenta-se como algo basilar, que perpassa todas as outras dimensões encontradas. Tanto o adoecer quanto o tratar-se estão intimamente relacionados com o capital simbólico e social do paciente. Como bem descrito na literatura (Mann *et al*, 1993; Ayres *et al*, 2003; Matida, 2003; Conway, 2007), situações que implicam posição de maior vulnerabilidade possuem grande força de determinação em relação ao comportamento dos pacientes. Superando o conceito inicial de “grupos de risco”, a vulnerabilidade vem aprofundar a abordagem, englobando dimensões variadas para abraçar toda a complexidade do fenômeno adoecer de Aids (Paiva, 2002).

Matida (2003) esclarece que é o conceito de vulnerabilidade que tece o elo entre os níveis individual e coletivo, no que se refere à epidemia de Aids. Nessa perspectiva, não apenas o infectar-se com o HIV será resultado conjunto de questões individuais e sociais, mas também a reação à infecção será determinada da mesma forma, influenciando a adesão ao tratamento anti-retroviral. O ambiente social em que o paciente se encontra apresenta papel de preponderância, uma vez que as posturas perante a doença e o tratamento são socialmente construídas (Morin & Moatti, 1998).

Na nossa população de estudo, foi possível perceber que em muitos casos os fatores de vulnerabilidade somam-se, estabelecendo situações por vezes dramáticas, seguindo o conceito de “sinergia de pragas”, de Wallace (1988), ou “sinergismo de vulnerabilidades” (Ayres *et al*, 2003). Um paciente com comprometimento cognitivo decorrente do uso de drogas ilícitas e que recebe a medicação de sua mãe, analfabeta, referiu tomar a medicação de forma totalmente errada. Como nesse, em vários outros relatos foi possível depreender que a baixa

escolaridade dificulta a adesão como um todo, interferindo de forma direta em vários fatores determinantes (Morin & Moatti, 1998).

Por outro lado, ser bem informado acerca da doença pareceu predispor a uma boa adesão, em consonância com a literatura (Cardoso & Arruda, 2004). Um paciente que mora com um médico e que se empenha em buscar informações sobre todas as suas dúvidas demonstrou tranqüilidade com relação à doença e à tomada da medicação, e referiu adesão de 100% ao tratamento.

Alguns pacientes, no entanto, optam conscientemente por não tomar a medicação, mesmo bem informados acerca das conseqüências dessa atitude; mais uma vez, essa conduta explicita a distância entre o possuir informação e o alterar comportamentos (Monteiro & Vargas, 2003). Isso parece ser determinado por motivos diversos. O sujeito mencionado anteriormente, que pega a medicação todo mês, porém não a toma, mostrou-se bastante esclarecido quanto à doença e às conseqüências de sua atitude, sendo inclusive atuante em uma ONG. Outro paciente informou também não aderir por opção:

“Vou deixar para ver no que dá.” (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

Um paciente relatou, ainda, que vários amigos seus interrompem o uso da medicação com o intuito de desenvolverem doenças oportunistas e conseguirem benefício junto ao INSS. Essa atitude, que pode ser motivada por dificuldades financeiras vivenciadas pelos sujeitos ou simplesmente por uma opção questionável, parece desvelar situação mais profunda de vulnerabilidade: a perversidade do ciclo de exclusão social. Em casos como esses, a única via para inclusão no sistema, ainda que de forma avessa, passa pela anulação do indivíduo e de sua cidadania.

Parece claro que um indivíduo com rede social ativa e auto-estima preservada dificilmente se sujeitaria a tamanho risco. Contudo, atribuir apenas a questões pessoais a determinação dessa atitude é desconsiderar tantos outros pontos estruturais, independentes do indivíduo, mas que o influenciam profundamente. A determinação dessa condição de vulnerabilidade seguramente extrapola apenas o nível individual, para incorporar elementos essenciais dos

serviços e programas de combate à Aids, bem como da sociedade em geral (Mann *et al*, 1993; Paiva, 2002; Ayres *et al*, 2003; Matida, 2003).

Os vários relatos de baixa adesão em decorrência de dificuldades sociais e financeiras evidenciam a vulnerabilidade social de nossa população. Alguns pacientes referiram não ter alimentos para ingerir junto com os medicamentos; outros, não têm recursos para ir ao Centro de Referência (CR) e retirar a medicação. Quanto a isso, considerando o direito a gratuidade no transporte público, poder-se-ia inferir falta de motivação para deslocar-se até o CR; no entanto, muitos relataram situações de discriminação nos meios de transporte decorrentes do uso da carteirinha de gratuidade, o que talvez pudesse justificar sua ausência ao serviço.

Ainda, um paciente ex-detento relatou a situação de vulnerabilidade extrema que o presidiário sofre:

“Na cadeia, a discriminação é total, você quando está preso é tido como um bicho ... A pessoa tem direito a tratamento e a medicamento, mas lá é difícil ... O problema na cadeia é o seguinte, a pessoa quando está presa, não importa há quanto tempo esteja, quando ele é condenado, ele é preso e jogado assim como lixo. Está lá um lixo enorme. Então tem as dificuldades de tratamento, preconceito de agentes, de funcionários, daquelas pessoas lá do presídio, da escolta ... quando eu tive problema na visão, eu passei dois meses internado no HRAN. Então era assim, todo dia tinha que ter dois agentes para ir lá me vigiar. E eu sentado na maca e acorrentado igual a um papagaio ... eu não tinha direito a visita de familiares, direito a visita de pessoas que visitam o hospital, que visitam parentes ... eu tinha que ficar incomunicável.”
(paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

O fato de ser um paciente com Aids traz em si várias conotações, conforme a situação do indivíduo. Em um claro conflito entre as identidades sociais virtual e real, descritas por Goffman (1988), as representações sociais negativas da doença impõem-se, gerando conflitos internos e sofrimento:

“A pessoa pode estar ali, bonitinha, cheirosa, e por dentro ela pode estar podre. Podre, eu digo assim, pode estar cheia de vento.” (paciente do grupo focal feminino de Sobradinho)

A maior parte dos pacientes prefere não divulgar sua situação de soropositividade, principalmente temendo discriminação por parte de seus próximos. Em alguns pacientes, no entanto, esse receio é tamanho que eles parecem ficar imobilizados pelo medo de que se descubra sua condição. Esse medo, muitas vezes, impede inclusive a tomada da medicação, quando não se consegue uma maneira discreta para fazê-lo.

Outros, por sua vez, não vêm qualquer dificuldade em lidar com o diagnóstico, sem se importar que seja revelado. Mais uma vez, a reação do paciente denota seu capital simbólico para lidar com a questão:

“Não tomei susto quando soube ... essas coisas podem acontecer com qualquer pessoa”. (paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

“Quem chega lá em casa pega o vidro e olha, e pergunta ‘o que é isso?’, ‘é um medicamento que eu tomo, olha, está explicando direitinho o que é, você olha e depois você vai tirar a conclusão e vamos viver a vida’, entendeu?” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

“Perguntou se eu tenho, eu falo assim claramente ... porque eu não sou o primeiro e nem vou ser o último...” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

É possível depreender de vários relatos um forte sentimento de culpa associado à doença, como se ela fosse uma punição, seguindo a concepção descrita por Laplantine (1991¹). Sevalho (1993), observa que “o medo e a culpabilidade sempre participaram da relação do ser humano com a doença”, e que isso se mantém de forma exemplar na atual epidemia de Aids, trazendo “à tona uma série de preconceitos morais”.

Como apontado por Goffman (1988), o indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que o restante da sociedade, o que o torna mais suscetível àquilo que é considerado seu “defeito”. Em consequência, chega a concordar “que, na verdade, ele ficou abaixo do que realmente deveria ser”.

“Peguei porque fiz besteira, tenho de achar o serviço bom.”

(paciente do sexo masculino, em entrevista individual)

“Você tem que aceitar, é uma responsabilidade sua ... esses são os frutos que você colheu, ou seja, você plantou hoje e amanhã você colhe, com certeza ... se isso aconteceu comigo, é porque foi fruto da semente que eu colhi. E eu assumo as minhas responsabilidades” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

Outros, no entanto, assumem postura bastante distinta dessa, diminuindo o significado social e simbólico de seu “infortúnio”, por meio da generalização do risco de adoecer:

“Você pegar a doença, essa é uma coisa de que ninguém está livre. E a culpa não é da pessoa que pega. Às vezes, você pega por ‘n’ motivos...” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

O sentimento de culpa, muitas vezes, é condicionado pela ausência de suporte social. Isso, associado a fatos concretos de discriminação e estigmatização, estabelece relações desiguais que determinarão comportamentos defensivos e de auto-segregação, como apontado por Goffman (1988), comprometendo ainda mais o estado emocional dos indivíduos:

“Minha filha me disse que isso é doença de prostituta.”

(paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

“... lá em casa minha mulher às vezes toma uma cervejinha, eu já fico com medo, falo para ela ‘pelo amor de Deus, toma

cuidado com o que vai falar’, porque senão eles bebem uma dose a mais e começam a falar coisa que não devem, e aí eu falei ‘você me compromete, mas compromete também você, porque nós somos marido e mulher, aí fica nós dois malvistos ... então você tem que tomar cuidado com o que fala’. Minha vida na verdade mudou foi tudo.” (paciente do grupo focal masculino de Taguatinga)

Vários pacientes referiram ser vítimas de discriminação, porém não souberam descrever situações concretas. Ao entrar em situação social mista, “o indivíduo estigmatizado pode responder antecipadamente através de uma capa defensiva”, de autoproteção, freqüentemente materializada também em movimentos de auto-segregação (Goffman, 1988). Nesses casos, talvez em conseqüência ao mesmo sentimento de culpa, os pacientes parecem desenvolver um movimento interior de menos valia que faz com que se sintam expostos, independentemente da reação das outras pessoas:

“Acho que o preconceito parte de mim mesma. Qualquer assunto me deixa desconfiada, me incomoda e entendo como atitudes preconceituosas, mesmo que as pessoas não saibam.”
(paciente do sexo feminino, em entrevista individual)

“Na verdade, a gente leva isso com a gente. Porque às vezes as pessoas nem estão falando da gente, e a gente pensa que estão falando da gente.” (paciente do grupo focal masculino de Sobradinho)

Considerando as situações de vulnerabilidade descritas, vem em relevo a conclusão de Conway (2007), de que intervenções para prover sistemas de suporte ao indivíduo, educação acerca da Aids e desenvolvimento pessoal dos pacientes podem melhorar a adesão ao tratamento, com conseqüente diminuição do risco de falha terapêutica.

3 Conclusão

As narrativas analisadas neste texto mostram que o fenômeno da adesão envolve um conceito mais amplo que a simples tomada da medicação. Trata-se de um processo social dinâmico e complexo, em que o indivíduo reelabora todo o seu projeto e itinerário de vida. Buscando compreensão mais cabal dessa experiência, percebe-se que a construção do comportamento aderente, considerado adequado no caso do paciente com Aids, implica necessariamente a reconstrução do conceito de saúde, levando em conta a prática dos atores envolvidos (Cardoso & Arruda, 2004; Malta et al, 2005; Bonolo et al, 2007). Não pode, portanto, ser pensada apenas em sua perspectiva biológica ou em seus sinais clínicos.

Aderir ao tratamento anti-retroviral é a materialização do reintegrar-se à sociedade, porém em novo *status* e, muito freqüentemente, em um grupo distinto do de origem, exigindo como que uma ressocialização do sujeito. Como apontado por Goffman (1988) e Gastal e Gutfreind (2007), a reinclusão ocorre também em consonância com seu grupo de “semelhantes” – que sofrem o mesmo estigma – como uma forma de propiciar o desenvolvimento de “interações solidárias”.

A reintegração social ocorre devido à representação do ato de aderir. Assumir a responsabilidade do tratamento, com todo seu simbolismo, significa assimilar o novo *status*, juntamente com suas conseqüências. É a expressão da complementaridade entre os “pólos representacional e vivencial do processo de adoecimento” (Gomes *et al*, 2002), e somente ocorrerá se motivada por uma representação fortemente positiva do tratamento e de todos os fatores a ele associados.

Definitivamente, para assegurar mudanças de comportamento tão profundas quanto aquelas esperadas no caso da adesão ao tratamento anti-retroviral, não bastará apenas o instrumental científico, expresso por meio de conceitos teóricos, por mais pacíficos que possam parecer (Ayres, 2007). Mais uma vez, vale ressaltar que possuir a informação é imprescindível, porém não suficiente para determinar a postura que o paciente adotará (Morin & Moati, 1998).

Neste trabalho, dimensões como estado emocional, suporte social e condições socioeconômicas, além de situações relacionadas aos serviços e aos profissionais de saúde,

emergiram como assuntos relevantes no que concerne à adoção de postura e comportamento de adesão. A confluência perversa desses fatores explicita que o assunto adesão ao tratamento anti-retroviral versa mais sobre cidadania, ou condições mínimas de dignidade, que sobre questões individuais, como apontado por Monteiro e Vargas (2003). O conceito de vulnerabilidade, portanto, coloca-se no âmago de toda a problemática relacionada à Aids; estende-se muito além do risco da infecção, perpassando toda a realidade da pessoa que vive com HIV/Aids, especialmente no que diz respeito às dimensões relacionadas com sua nova situação de vida. Dessa forma, qualquer iniciativa que vise à melhoria do grau de adesão em nosso meio deverá, obrigatoriamente, abordar a questão dos direitos humanos (Matida, 2003; Bonolo *et al*, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a análise dos resultados desta pesquisa, percebe-se que a adesão ao tratamento anti-retroviral é influenciada por vários fatores de natureza diversa. Além do classicamente descrito na literatura, como questões de ordem social e clínica, fatores relacionados à qualidade de vida e ao apoio social mostram-se relevantes. Essas dimensões demonstram que as situações de vulnerabilidade perpassam toda a experiência de ser uma pessoa vivendo com HIV/Aids.

Em oposição ao esperado, neste estudo as variáveis relacionadas aos serviços de saúde apresentaram pequena interferência, considerando a avaliação epidemiológica. Apesar disso, as falas dos pacientes apontaram para aspectos relevantes no âmbito da relação entre os profissionais de saúde e os pacientes, bem como no que diz respeito à localização e à estrutura dos centros de referência. Em especial, chama atenção o peso das questões relacionadas à farmácia de dispensação, fato que sugere a necessidade de intervenções específicas nessa área. Além disso, os resultados apontam também para a exigência de reavaliação criteriosa dos serviços localizados fora do Plano Piloto.

Por terem sido utilizados dois métodos epidemiológicos distintos, foi possível verificar que a análise transversal mostrou maior sensibilidade para a detecção de associação estatística entre as variáveis independentes pesquisadas e a adesão ao tratamento. Esse fato pode ser devido, no entanto, à diferença do tamanho da amostra utilizada nos dois estudos. Cabe salientar a variável raça/cor, que neste trabalho foi de difícil interpretação; mostrou-se o preditor mais importante da adesão no estudo caso-controle, mas não apresentou associação estatística no transversal.

Como esperado, os dados coletados e analisados por meio da metodologia social corroboraram e aprofundaram muitos dos resultados quantitativos, além de forneceram novos dados para o entendimento da questão em tela. Tornar-se soropositivo significa relevante mudança de estado e, portanto, implica um processo ritualístico de assunção do novo *status*. Nessa perspectiva, a adesão ao tratamento, com todas as suas conseqüências e cargas simbólicas, é a materialização do ato de agregação, ou reinserção social na nova condição.

Convém frisar que o sistema de saúde consiste em uma organização cultural onde profissionais de saúde e usuários estabelecem relações sociais mediadas por valores, tradições e conhecimentos, tanto considerando a perspectiva dos profissionais de saúde quanto a dos próprios pacientes. Nesse sentido, é importante salientar que os seres humanos exprimem diversidade não apenas biológica, mas também alteridade cultural e social, o que delimita a forma de inserção e de percepção do mundo em que vivemos, bem como a experiência do processo saúde-doença. Eis a pertinência metodológica de estudos que, como este, buscam conciliar pontos de vista das ciências biomédicas e sociais.

Em conclusão, cabe apresentar algumas recomendações, com base nos resultados desta pesquisa. Mostra-se bastante clara a necessidade de humanizar o atendimento prestado às pessoas vivendo com HIV/Aids, especialmente com valorização do aspecto relacional. Para tanto, e visando a aprofundar a integralidade da assistência, deve-se propiciar a formação de equipes multiprofissionais nos serviços de saúde. Além disso, ações para facilitar o acesso aos serviços de saúde, otimizar o atendimento e minimizar situações discriminatórias devem ser priorizadas. Finalmente, é importante dar maior incentivo e suporte à atuação de grupos de adesão e outras instituições que dão apoio aos pacientes com Aids, historicamente tão importantes no combate à epidemia.

REFERÊNCIAS

Almeida AMO. A pesquisa em representações sociais: fundamentos teóricos e metodológicos. *Ser social*. 2001 June-Dec; 9(1):129-58.

American Public Health Association. Adherence to HIV Treatment Regimens: Recommendations for Best Practices APHA. June 2004 version. 2004 Jun [acesso em 2007 Nov 18]. Disponível em: <http://www.apha.org/NR/rdonlyres/A030DDB1-02C8-4D80-923B-7EF6608D62F1/0/BestPracticesnew.pdf>.

Ananworanich J, Gayet-Ageron A, Le Braz M, Prasithsirikul W, Chetchotisakd P, Kiertiburanakul S, *et al*; Staccato Study Group; Swiss HIV Cohort Study. CD4-guided scheduled treatment interruption compared with continuous therapy for patients infected with HIV-1: results of the Staccato randomised trial. *Lancet*. 2006 Aug 5;368(9534):459-65.

Arnsten JH, Demas PA, Farzadegan H, Grant RW, Gourevitch MN, Chang CJ, *et al*. Antiretroviral therapy adherence and viral suppression in HIV-infected drug users: comparison of self-report and electronic monitoring. *Clin Infect Dis*. 2001 Oct 15;33(8):1417-23.

Ayres JRCM, Calazans GJ, Saletti Filho HC. Adolescência e vulnerabilidade ao HIV/Aids: avaliação de uma estratégia de prevenção entre escolares de baixa renda na cidade de São Paulo. *Divulgação em Saúde para Debate*. 2003 Dec;(29):34-43.

Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM. *Promoção da Saúde – conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003². p 119-39.

Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde, *PHYSIS, Rev Saúde Coletiva*. 2007 Jan.-Apr;17(1):43-62.

Babylon. 2007 [acesso em 2007 Oct 25]. Disponível no endereço <http://www1.uol.com.br/babylon/>.

Bangsberg DR, Perry S, Charlebois ED, Richard CA, Marjorie R, Zolopa A, *et al*. Non-adherence to highly antiretroviral therapy predicts progression to Aids. *Aids*. 2001 Jun;15(9):1181-83.

Bangsberg DR, Charlebois ED, Grant RM, Holodniy M, Deeks SG, Perry S, *et al.* High levels of adherence do not prevent accumulation of HIV drug resistance mutations. *Aids*. 2003;17:1925-32.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2006.

Barre-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, Dauguet C *et al.* Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science* 1983 May 20;220(4599):868-71.

Beerenwinkel N, Däumer M, Oette M, Korn K, Hoffmann D, Kaiser R, *et al.* Geno2pheno: estimating phenotypic drug resistance from HIV-1 genotypes. *Nucleic Acids Research*. 2003;31(13):3850-5.

Bermúdez XPD, Seffner F. Liderança brasileira à luz da Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids da Ungass. *Rev Saúde Públ*. 2006; 40(Supl):101-8.

Bermúdez XPD. Uma questão de tempo: a implantação da estratégia do teste rápido para diagnóstico da infecção do HIV no Brasil. In: Dhalia CBC, Bermúdez XPD. *Teste rápido – por que não? Estudos que contribuíram para a política de ampliação da testagem para o HIV no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids; 2007. p. 7-25.

Bertolli Filho C. Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2000 Feb; VI(3):493-522.

Bessa MS. *Histórias Positivas: A Literatura (des)construindo a AIDS*. Rio de Janeiro: Record, 1997.

Biolo A, Seligman BSS, Sprinz E. Fisiopatogenia e evolução natural da doença: fases de infecção. In: Sprinz E, Finkelstejn A. *Rotinas em HIV e Aids*. Porto Alegre: Artes médicas; 1999. p. 25 – 33.

Bonolo PF, César CC, Acúrcio FA, Ceccato MG, Pádua CA, Álvares J, *et al.* Non-adherence among patients initiating antiretroviral therapy: a challenge for health professionals in Brazil. *AIDS*. 2005; 19(supl 4):S5-S13.

Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/Aids): fatores associados e medidas de adesão. *Epidemiol Serv Saúde*. 2007 Oct-Dec; 16(4):261-278.

Bova CA, Fennie K, Knafi G, Dieckhaus K, Watrous E, Williams AB. Evaluating electronic monitoring device use to measure antiretroviral adherence. *Int Conf Aids*. 2002 [acesso em 2007 Oct 25]; 14: abstract n° WePeB5821. Disponível em <http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/102251048.html>.

Brito AM, Szwarcwald CL, Castilho EA. Fatores associados à interrupção do tratamento anti-retroviral em adultos com Aids, Rio Grande do Norte, Brasil, 1999-2002. *Rev Assoc Med Bras*. 2006; 52 (2):86-92.

Brumme ZL, Goodrich J, Mayer HB, Brumme CJ, Henrick BM, Wynhoven B, *et al*. Molecular and Clinical Epidemiology of CXCR4-Using HIV-1 in a Large Population of Antiretroviral-Naive Individuals. *J Infect Dis*. 2005; 192:466-74.

Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciênc saúde coletiva*. 2004; 10(1):151-162.

Cardoso MHCA; Gomes R. Representações sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva. *Cad saúde pública*. 2000 Apr-Jun; 16(2):499-506.

Carvalho CV, Duarte DB, Merchán-Hamann E, Bicudo E, Laguardia J. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. *Cad saúde pública*, 2003 Mar-Apr; 19(2):593-604.

Carvalho CV, Merchán-Hamann E, Matsushita R. Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2007 Sep-Oct; 40(5):555-65.

Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, Guimarães MDC. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad, saúde pública*. 2004 Sep-Oct; 20 (5):1388-97.

Centers for disease control and prevention. *Epidemiologic Notes and Reports: Pneumocystis Pneumonia - Los Angeles*. *MMWR* [periódico na Internet]. 1981 June 5;30(21):1-3. Disponível em: http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm

Cohen CJ, Hunt S, Sension M, Farthing C, Conant M, Jacobson S, *et al*; The VIRA3001 Study Team. A randomized trial assessing the impact of phenotypic resistance testing on antiretroviral therapy. *Aids*. 2002;16:579-88.

Cohen CJ, Kinter A, Fauci AS. Host factors in the pathogenesis of HIV disease. *Immunol Rev.* 1997 Oct; 159:31-48.

Condra JH, Emini EA. Preventing HIV-1 Drug Resistance. *Science & Medicine.* 1997 Jan.-Feb; 4:14-23.

Connors M. HIV-Specific Cellular Immune Responses in Patients with Immunologic Control of Viral Replication. In: *The Body Covers: 41st Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy (ICAAC 2001).* 2001 Dec [acesso em 2005 Aug 24]. Disponível em <http://www.thebody.com/content/art15717.html>.

Conway B. The role of adherence to antiretroviral therapy in the management of HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2007 June; 45(Suppl):1.

Cramer JA, Mattson RH, Prevey ML, Scheyer RD, Ouellette VL. How often is medication taken as prescribed? A novel assessment technique. *JAMA.* 1989 Oct; 262(15):2091-2.

Crewdson J. How Long Has Virus Been Stalking Victims? *Chicago Tribune (CT).* 1987 Oct 25. Disponível em <http://www.aegis.org/news/ct/1987/CT871004.html>.

Danel C, Moh R, Minga A, Anzian A, Ba-Gomis O, Kanga C, *et al*; Trivacan ANRS 1269 Trial Group. CD4-guided structured antiretroviral treatment interruption strategy in HIV-infected adults in west África (Trivacan ANRS 1269 trial): a randomised trial. *Lancet.* 2006 Jun 17;367(9527):1981-9.

Dean M, Carrington M, Winkler C, Huttley GA, Smith MW, Allikmets R, *et al*. Genetic restriction of HIV-1 infection and progression to Aids by a deletion allele fo CKCR5 structural gene. Hemophilia Growth and Development Study, Multicenter Aids Cohort Study, Multicenter Hemophilia Cohort Study, San Francisco City Cohort, ALIVE Study. *Science.* 1996 Sep 27;273(5283):1856-62.

De Cock KM, Mbori-Ngacha D, Marum E. Shadow on the continent: public health and HIV/Aids in Africa in the 21st century. *Lancet.* 2002 Jul 6;360(9326):67-72.

Deeks SG, Barbour JD, Martin JN, Swanson MS, Grant RM. Sustained CD4+ T Cell response after virologic failure of protease inhibitor-based regimens in patients with human immunodeficiency virus infection. *JID.* 2000;181:946-53.

Deschamps A, Saar VD, Graeve VD, Wijngaerden EV, Vandamme AM, Vaerenbergh KV, *et al.* Diagnostic value of measurement methods of adherence to HAART in HIV-infected persons. *Int Conf Aids*. 2002 [acesso em 2007 Oct 25]; 14: abstract n° ThPpB2136. Disponível em <http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/102250963.html>.

Dicionário Houaiss: sinônimos e antônimos. Rio de Janeiro: Objetiva; 2003. Aderência; p. 19.

Dobkin JF. You say “Adherence”, I say “compliance”. *Infect Méd*. 1998;15(1):11,65.

Douglas M. Pureza e perigo. São Paulo: Editora Perspectiva; 1976. 232 p.

Dourado I, Veras MASM, Barreira D, Brito AM. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Rev saúde pública*. 2006;40(Supl):9-17.

Eldred L. Quantitative HIV RNA. [acesso em 2007 Mar 13]. Disponível em: http://www.hopkinsAids.edu/publications/report/jul97_4.html.

Fauci AS. HIV and Aids: 20 years of science. *Nature medicine*. 2003 July;9(7):839-43.

Fernandes RCP. Uma leitura sobre a perspectiva etnoepidemiológica. *Ciênc saúde coletiva*. 2003; 8(3):765-74.

Ferrante VLS, Botta VV, Toledo BEC. Um modelo de análise socioeconômica: construção e resultados obtidos. *Rev Saúde Públ*. 1976;10:177-90.

Ferreira JR, Orlando C, Ferreira C. Desenvolvimento de um algoritmo para o diagnóstico da infecção pelo HIV utilizando testes rápidos, baseado em evidências científicas. In: Dhalia CBC, Bermúdez XPD. In: Dhalia CBC, Bermúdez XPD. Teste rápido – por que não? Estudos que contribuíram para a política de ampliação da testagem para o HIV no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids; 2007. p. 7-25.

Figueiredo MAC, Terenzi NM, Machado AA. Um estudo diferencial sobre crenças de portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) relacionadas ao enfrentamento psicológico das condições de contágio. *Medicina*. 1999 Jul-Sep;32:294-302.

Fiocruz. Teste rápido para HIV 1/2. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2007 [acesso em 2007 Oct 24]. Disponível em: http://www.bio.fiocruz.br/interna/reativos_hiv1.htm.

Fitch C, Rhodes T, Hope V, Stimson GV, Renton A. The role of rapid assessment methods in drug use epidemiology. *Bulletin on Narcotics*. 2002; LIV(1/2):61-72.

Friedland GH, Williams A. Attaining higher goals in HIV treatment: the central importance of adherence. *Aids*. 1999 Sep;13 suppl 1:S61-72.

Gallo RC, Salahuddin SZ, Popovic M, Shearer GM, Kaplan M, Haynes BF *et al*. Frequent detection and isolation of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and at risk for AIDS. *Science*. 1984 May 4;224(4648):500-3.

Galvão J. *Aids no Brasil – A agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34. 2000. p. 113-64.

Galvão J. 1980-2000 – Uma Cronologia da Epidemia de HIV/Aids no Brasil e no Mundo. Rio de Janeiro: ABIA; 2002. p. 7-25.

Galvão J. Access to antiretroviral drugs in Brazil. *Lancet* [periódico na Internet]. 2002² Nov [acesso em 2006 Jul 13]. Disponível em: <http://image.thelancet.com/extras/01art9038web.pdf>.

Gao F, Bailes E, Robertson DL, Chen Y, Rodenburg CM, Michael SF, *et al*. Origin of HIV-1 in the chimpanzee *Pan troglodytes troglodytes*. *Nature*. 1999 Feb [acesso em 2006 Oct 13]; 397:436-441. Disponível em: http://www.nature.com/nature/journal/v397/n6718/abs/397436a0_fs.html.

Gastal CLC, Gutfreind C. Um estudo comparativo de dois serviços de saúde mental: relações entre participação popular e representações sociais relacionadas ao direito à saúde. *Cad saúde públ*. 2007 Aug; 23(8):1835-44.

Gir E, Vaichulonis CG, Oliveira MD. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos assistidos em uma instituição do interior paulista. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005 Sep-Oct; 13(5):634-41.

Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC – Livros técnicos e científicos editora; 1988. 158p.

Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2002. 380p.

Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença. *Cad saúde públ.* 2002 Sep-Oct;18(5):1207-14.

Gonzalez E, Kulkarni H, Bolivar H, Mangano A, Sanchez R, Catano G, et al. The Influence of CCL3L1 Gene-Containing Segmental Duplications on HIV-1/AIDS Susceptibility. *Science* [periódico na Internet]. 2005 [acesso em 2007 Mar 02]. Disponível em: <http://www.sciencemag.org/cgi/content/short/1101160v1>.

Governo do Distrito Federal; Gerência de DST/Aids do Distrito Federal; Programa de controle da DST/Aids do Distrito Federal. Boletim epidemiológico de DST/Aids do Distrito Federal, n.º 01/2003. Brasília: Governo do Distrito Federal; 2003.

Governo do Distrito Federal. Boletim epidemiológico de DST/Aids do Distrito Federal, Número 02/2007 - Agosto de 2007. Brasília: Governo do Distrito Federal; 2007.

Governo do Distrito Federal. Dados Econômicos do DF [homepage na Internet]. Brasília: Governo do Distrito Federal. 2007² [acesso em 2007 Nov 06]. Disponível em: http://www.distritofederal.df.gov.br/005/00502001.asp?ttCD_CHAVE=1273.

Granjeiro A, Ferraz D, Barbosa R, Barreira D, Veras MASM, Veloso JC, et al. Ungass-HIV/Aids: balanço da resposta brasileira, 2001-2005. *Rev saúde públ.* 2006;40(Supl):5-8.

Gray L, Edmondson E, Lemke AL. HIV treatment adherence: a guide for program development. Seattle, Washington, HIV/Aids Project Development and Evaluation Unit, University of Washington, School of Social Work, 1998 [acesso em 1999 Nov 20]. Disponível em: www.hapdeu.org/adherence.

Gross R, Yip B, Lo REV 3rd; Wood E, Alexander CS, Harrigan PR, et al. A simple, dynamic measure of antiretroviral therapy adherence predicts failure to maintain HIV-1 supression. *J Infect Dis.* 2006 Oct 15;194(8):1108-14.

Hair JF, Anderson RE Tatham RL, Black WC. *Análise Multivariada de Dados*. 5ª edição, Porto Alegre: Editora Bookman; 2005.

Hayden GF. Fármacos antimicrobianos (continuação) – Fármacos antivirais. In: Goodman, Gilman. *As bases farmacológicas da terapêutica*. Santiago (Chile): McGraw-Hill interamericana editores; 1996. p. 876-901.

Helman CG. Cultura, saúde e doença. 2ª edição. Porto Alegre: Editora artes médicas sul Ltda; 1994. 333p.

Heringer R. Desigualdades raciais no Brasil: síntese de indicadores e desafios no campo das políticas públicas. Cad saúde públ. 2002;18(Supl):57-65.

Herzlich C A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. PHYSIS, Rev saúde coletiva. 2005;15(Suplemento):57-70.

Herzlich C, Pierret J. Uma doença no espaço público: a Aids em seis jornais franceses. PHYSIS, Rev saúde coletiva. 2005;15(Suplemento):71-101.

Hirsch MS, Conway B, D'quila RT, Johnson VA, Brun-Vézinet F, Clotet B, *et al.* Testes de resistência aos agentes anti-retrovirais nos adultos HIV-positivos. JAMA Brasil. 1999;3(1): 1642-56.

Hirsch MS, Steigbigel R, Staszewski S, Mellors J, Scerpella E, Hirschel B, *et al.* A randomized, controlled trial of indinavir, zidovudine, and lamivudine in adults with advanced human immunodeficiency vírus type 1 infection and prior antiretroviral therapy. J Infect Dis. 1999¹ Sep;180(3):659-65.

Hofer CB, Schechter M, Harrison LH. Effectiveness of antiretroviral therapy among patients who attend public HIV clinics in Rio de Janeiro, Brazil. J Acquir Immune Defic Syndr, 2004; 36:967-971.

Hogg RS, Heath K, Bangsberg D, Yip B, Press N, O'shaughnessy MV, *et al.* Intermittent use of triple-combination therapy is predictive os mortality at baseline and after 1 year of follow-up. Aids; 2002 May 3;16(7):1051-8.

Hooper E. Sailors and star-bursts, and the arrival of HIV. BMJ. 1997;315:1689-1691.

Huang Y, Paxton WA, Wolinsky SM, Neumann AU, Zhang L, He T, *et al.* The role of a mutant CCR5 allele in HIV-1 transmission and disease progression. Nat Med. 1996;2:1240-3.

Instituto brasileiro de geografia e estatística. Censo demográfico. Rio de Janeiro: Instituto brasileiro de geografia e estatística; 2000.

International HIV/Aids alliance; Draft background paper. Positive prevention: prevention strategies for people with HIV/Aids. 2003. 94p.

Ivers LC, Kendrick D, Doucette K. Efficacy of antiretroviral therapy programs in resource-poor settings: a meta-analysis of the published literature. CID. 2005 Jul;41:217-24.

Joint united nations programme on HIV/Aids. Report on the global HIV/Aids epidemic. Suíça: Joint united nations programme on HIV/Aids; 2002.

Joint united nations programme on HIV/Aids. Accelerating Action against Aids in Africa. Suíça: Joint united nations programme on HIV/Aids; 2003 [acesso em 2006 Aug 27]. Disponível em: (<http://www.hri.ca/hrdevelopment/chapter1/mdg6/PNACU032.pdf>).

Joint united nations programme on HIV/Aids. Aidsepidemic update:special report on HIV/Aids. Suíça: Joint united nations programme on HIV/Aids; 2006 Dec [acesso em 2007 June 28]. Disponível em: http://data.Joint_united_nations_programme_on_HIV/Aids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_en.pdf

Joint united nations programme on HIV/Aids. Aidsepidemic update:special report on HIV/Aids. Suíça: Joint united nations programme on HIV/Aids; 2007 [acesso em 2007 Dec 17]. Disponível em: http://www.Joint_united_nations_programme_on_HIV/Aids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2007default.asp.

Kahn JO, Walker BD. Acute Human Immunodeficiency Virus type 1 infection. N Engl J Med. 1998;331:33-9.

Kalichman A, Giana MC, Teixeira PR. Apresentação. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimmma E. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NepAids, 2000. 143p.

Katzenstein TL. Molecular biological assessment methods and understanding the course of the HIV infection. APMIS Suppl. 2003;(114):1-37.

Kazanjian P, Wei W, Brown M, Gandhi T, Amin K. Viral load responses to HAART is an independent predictor of a new Aids event in late stage HIV infected patients: prospective cohort study. JTM. 2005;3:40.

Kleinman A. Concepts of a model of the comparison of medical system as cultural systems. Soc Sci Med. 1978;12:85-93.

Kuroda MJ, Schmitz JE, Charini WA, Nickerson CE, Lifton MA, Lord CI, et al. Emergence of CTL coincides with clearance of virus during primary simian immunodeficiency virus infection in rhesus monkeys. *J Immunol.* 1999; 162:5127-33.

Lambert H. Methods and meanings on anthropological, epidemiological and clinical encounters: the case of sexually transmitted disease and human immunodeficiency virus and prevention in India. *TMIH.* 1998 Dec;3(12):1002-10.

Laplantine F. A construção dos modelos. In: Laplantine F. *Antropologia da doença.* São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda; 1991.

Laplantine¹ F. A doença-maldição e a doença-punição. In: Laplantine F. *Antropologia da doença.* São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda; 1991.

Lee LM, Karon JM, Selik R, Neal JJ, Fleming PL. Survival after Aids diagnosis in adolescents and adults during the treatment era, United States, 1984-1997. *JAMA.* 2001;285 (10):1308-15.

Lemes C. *Trégua ameaçada.* São Paulo: Sociedade Brasileira de Medicina Tropical; 1998. 18p.

Lignani Jr. L, Greco DB, Carneiro M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. *Rev saúde públ.* 2001 Mar-Apr;35(6):495-501.

Lindner L. A experiência de convivência entre movimento comunitário anti-Aids e um governo de esquerda: O caso do Rio Grande do Sul. *Divulgação em Saúde para Debate.* 2003 Dec;(29):135-47.

Liu R, Paxton WA, Choe S, Ceradini D, Martin SR, Horuk R, *et al.* Homozygous defect in HIV-1 coreceptor accounts for resistance of some multiply-exposed individuals to HIV-1 infection. *Cell.* 1996;86(3):367-77.

Lopes LAB. A Aids no Distrito Federal: relato epidemiológico da situação, in: *Bsbm – brasiliamédica.* 1998;35(3/4):69-78.

Lucas GM, Chaisson RE, Moore RD. Survival in an urban HIV-1 clinic in the era of Highly Active Antiretroviral Therapy: a 5-year cohort study. *JAIDS.* 2003;33(3):321-8.

Lucas GM. Antiretroviral adherence, drug resistance, viral fitness and HIV disease progression: a tangled web is woven. *JAC*. 2005 Feb;55:413-6.

Mackewicz CE, Craik CS, Levy JA. The CD8+ cell noncytotoxic anti-HIV response can be blocked by protease inhibitors. *Proc Natl Acad Sci*. 2003 Mar 18;100(6):3433-8.

Malta M, Peterson ML, Clair S, Freitas F, Bastos FI. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cad saúde públ*. 2005 Sep-Oct;21(5):1424-32.

Mann J, Tarantola DJM, Netter TW. A pandemia do HIV: estágio e tendências. In: Mann J, Tarantola DJM, Netter TW. *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ; 1993. p. 13-86.

Mann J, Tarantola DJM, Netter TW. Como avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e Aids. In: Mann J, Tarantola DJM, Netter TW. *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ; 1993². p. 13-86.

Mann J, Tarantola DJM. From epidemiology to vulnerability, to human rights. In: Mann J, Tarantola DJM. *Aids in the world II. Global dimensions, social roots and responses*. New York: Oxford University Press; 1996. p. 427-62.

Margolick JB. Chemokines and Pathogenesis of HIV. 2003 [acesso em 2003 Aug 23]. Disponível em: http://www.hopkins-Aids.edu/publications/report/jul97_2.html.

Masliah E, De Teresa RM, Mallory ME, Hansen LA. Changes in pathological findings at autopsy in Aids cases for the last 15 years. *AIDS*. 2000 Jan 7;14(1):69-74.

Matida AH. Do 'risco' ao constructo 'vulnerabilidade': contribuições ao conhecimento contextualizado sobre a Aids. *Divulgação em Saúde para Debate*. 2003 Dec;29:34-43.

Mills EJ, Nachega JB, Buchan I, Orbinsky J, Attaran A, Singh, S, *et al*. Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: a meta-analysis. *JAMA*. 2006 Aug 9;296(6):679-90.

Mims CA, Playfair JHL, Roitt IM, Wakelin D, Williams, R. *Microbiologia médica*. São Paulo: Editora Manole Ltda; 1995. p. 24.14-21.

Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006. 406p.

Minayo MCS. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. Rev saúde públ. 1991;25(3):233-8.

Ministério da Saúde. Aids no Brasil: Um esforço contínuo governo – sociedade. Brasília: Ministério da Saúde; 1998.

Ministério da Saúde. Contagem de células T CD4+ e testes de carga viral: principais marcadores laboratoriais para indicação e monitorização do tratamento anti-retroviral. J bras doenças sex transm. 1999 [acesso em 2000 Mar 06];11(1):33-5. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&bae=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=248974&indexSearch=ID>.

Ministério da Saúde. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV – 2002/2003. Ministério da Saúde; 2002 [acesso em 2002 Dec 27]. Disponível em: www.Aids.gov.br.

Ministério da Saúde. Resposta: a experiência do programa brasileiro de Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2002².

Ministério da Saúde. O perfil da Aids no Brasil e metas de governo para o controle da epidemia. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.

Ministério da Saúde. Resposta +: experiências do programa brasileiro de DST e Aids [CD-ROM]. Brasília; 2005.

Ministério da Saúde. Evolução clínica do HIV [*homepage* da Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2006 [acesso em 2006 July 20]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISD94061BAPTBRIE.htm>.

Ministério da Saúde. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV – 2006. 2006¹ [acesso em 2006 Sep 10]. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/main.asp?View={62902F1A-FEB4-406E-8934-C8FE401615D2}>.

Ministério da Saúde. Humaniza SUS. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2006². 51p.

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: Aids e DST; ano III; nº 1; 01ª a 26ª de 2006; janeiro a junho de 2006. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

Ministério da Saúde. Aids em números: Aids no Brasil [*homepage* da Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2007¹ [acesso em 2007 July 19]. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>.

Ministério da Saúde. Política do Programa Nacional: Missão do PN [*homepage* da Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2007² [acesso em 2007 July 19]. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/data/Pages/LUMISB9C1F777PTBRIE.htm>.

Ministério da Saúde. Rede nacional de laboratórios de genotipagem [*homepage* da Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2007³ [acesso em 2007 Oct 23]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS1F16A8CFPTBRIE.htm>

Ministério da Saúde. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV - 2007/2008 [*homepage* da Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2007⁴ [acesso em 2007 Oct 31]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B3EAEA830-A188-4DE0-9473-12D73D8B6F8B%7D/Consenso%202008B.pdf>

Mocroft A, Brettle R, Kirk O, Parkin JM, Antunes F, Francioli P, *et al*; The Euro-SIDA Study Group. Changes in the cause of death among HIV positive subjects across Europe: results from the EuroSIDA Study. *Aids*. 2002;16(12):1663-71.

Monteiro S, Vargas E. Desafios teóricos no campo da prevenção do HIV/Aids. *Divulgação em Saúde para Debate*. 2003 Dec;29:24-33.

Moore RD, Jeanne CK, Gebo KA, Lucas GM. An improvement in virologic response to Highly Active Antiretroviral Therapy in clinical practice from 1996 through 2002. *Acquir Immune Defic Syndr*, 2005 June 1;39(2):195-8.

Moralejo L, Ines S, Marcos M, Fuertes A, Luna G. Factors influencing adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in Spain. *Current HIV Research*. 2006 Apr;4(2):221-7.

Morin M, Moatti JP. Observância e ensaios terapêuticos: obstáculos psicossociais na pesquisa sobre o tratamento da infecção pelo HIV. In: Jodelet D. *Aids e Representações Sociais: à busca de sentidos*. Natal: Editora da UFRN; 1998.

Morton O. Avanços nas pesquisas. In: Mann J, Tarantola DJM, Netter TW. A Aids no mundo. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ; 1993. 114p.

Nemes MIB, Souza MFM, Kalichman AO, Grangeiro A, Souza RA, Lopes JF. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à Aids no Estado de São Paulo. 2000 [acesso em 2000 Mar 19]. Disponível em: www.Aids.gov.br/planejamento/não_aderência.htm.

Nemes MIB, Carvalho HB, Souza MFM. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. *Aids*, 2004 June;18 Supplement(4):S15-20.

Nieuwkerk PT, Oort FJ. Self-reported adherence to antiretroviral therapy for HIV-1 infection and virologic treatment response: a meta-analysis. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2005 Apr;38(4):445-8.

Noring S, Dubler NN, Birkhead G, Agins B. A new paradigm for HIV care: ethical and clinical considerations. *Am J Public Health*. 2001 May;91(5):690-4.

Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Nova Fronteira, 1999. Aderência; p. 51.

Oette M, Kroidl A, Göbels K, Stabbert A, Menge M, Sagir A, *et al*. Predictors of short-term success of antiretroviral therapy in HIV infection. *J Antimicrob Chemother*. 2006 July;58(1):147-53.

Osmanov S, Pattou C, Walker N, Schwardlander B, Esparza J; WHO-Joint united nations programme on HIV/Aids Network for HIV Isolation and Characterization. Estimated Global Distribution and Regional Spread of HIV-1 Genetic Subtypes in the Year 2000. *JAIDS* 2002 Feb 1;29(2):184-90.

Paiva V, Leme B, Nigro R, Caraciolo J. Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimmma E. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NepAids, 2000. 143p.

Paiva V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/Aids e o processo de emancipação psicossocial. *Interface – comunicação, saúde, educação*. 2002;6(11):25-38.

Paiva V, Pupa LR, Barboza R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev saúde públ*, 2006;40(Supl):109-19.

Parella Jr. FJ, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, *et al.* Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. *N Engl J Med.* 1998;338(13):853-60.

Parker R. Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1997. p. 7-15.

Paroli M, Propato A, Accapezzato D, Francavilla V, Schiaffella E, Barnaba V. The immunology of HIV-infected long-term non-progressors: a current view. *Immunology Letters.* 2001 Nov;79(1/2):127-9.

Parsons T. Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna. In: Parsons T. *El sistema social.* Madri: Ediciones de la revista del Occidente; 1966. p. 431-78.

Paterson D, Swindells S, Mohr, J. How much adherence prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMSCaps. 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections: Abstracts. Chicago; 1999; n° 92. *Apud* Nemes MIB, Souza MFM, Kalichman AO. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à Aids no Estado de São Paulo. 2000 [acesso em 2000 Mar 19] Disponível em: www.Aids.gov.br/planejamento/não_aderência.htm.

Patick AK, Duran M, Cao Y, Shugarts D, Keller MR, Mazabel E, *et al.* Genotypic and phenotypic characterization of Human Immunodeficiency Virus Type 1 variants isolated from patients treated with the protease inhibitor nelfinavir. *AAC.* 1998 Oct;42(10):2637-44.

Picelli IAL, Bermúdez XPD. Perspectivas comparativas acerca dos grupos de adesão às terapias anti-retrovirais do DF: frequência, metodologia e contribuições. 2007.

Piot P. Report on the global HIV/Aids – Preface. In: Joint united nations programme on HIV/Aids. Report on the global HIV/Aids epidemic. Geneva: Joint united nations programme on HIV/Aids; 2002.

Pogash C. Os inexplicáveis sobreviventes de uma epidemia mundial - Último Segundo. *The New York Times.* 2005 May 4. *Apud* Ministério da Saúde, 2006 [acesso em 2006 Oct 09]. Disponível em: <http://sistemas.Aids.gov.br/imprensa/Noticias.asp?NOTCod=64047>

Portela MC, Lotrowska M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. *Rev saúde públ.* 2006;40(Supl):70-9.

Rachid M, Schechter M. Manual de HIV/Aids. 6ª ed. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter; 2001. p. 3-17.

Reeves JD, Doms RW. Human immunodeficiency virus type 2. J Gen Virol. 2002 Mar 19 [acesso em 13.10.06]. Disponível em: <http://www.socgenmicrobiol.org.uk/JGVDirect/18253/18253ft.htm>

Rodolpho AL. Rituais, ritos de passagem e de iniciação: uma revisão da bibliografia antropológica. Estudos Teológicos. 2004;44(2):138-146.

Sá CP. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: Editora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1998. 110p.

Santos NAS, Stella-Silva N, Pilotto JH, Ribeiro JE, Rodrigues ACN, Passos SRL. Predictors of self-reported adherence to antiretroviral therapy in Aids outpatients. Antivir Ther. 2003 [acesso em 2007 Oct 25]; 8 (Suppl.1): abstract no. 657. Disponível em <http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/102262938.html>.

Scaff IC. Adesão (de pacientes HIV-soropositivos) aos anti-retrovirais: inquérito epidemiológico em Cuiabá [dissertação]. Cuiabá; 2002.

Schönnesson NL, Diamond PM, Ross MW, Williams M, Bratt G. Baseline predictors of three types of antiretroviral therapy (ART) adherence: A 2-year follow-up. Aids Care. 2006 May;18(4):407-14.

Scrimshaw SCM, Carballo M, Ramos L, Blair BA. The Aids Rapid Anthropological Assessment Procedures: A tool for health education planning and evaluation. Health Education & Behavior. 1991;18(1):111-23.

Segesdi J, Gyuris A, Bánhegyi D, Vödrös D, Bakos A, Minárovits J. Plasma HIV-1 load and disease progression in HIV-infected patients in Hungary. Pathol oncol res. 1998;4(1). Special Report.

Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicologia: reflexão e crítica. 2005 Aug;18(2):188-95.

Sepkowitz KA. Aids: the first 20 years. N Engl J Méd. 2001 June 7;344(23):1764-72..

Sethi AK, Celentano DD, Gange SJ, Moore RD, Gallant JE. Association between adherence to antiretroviral therapy and human immunodeficiency virus drug resistance. *CID*. 2003;37:1112-8.

Sevalho G. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. *Cad saúde públ*. 1993 Jul-Sep;9(3):349-63.

Signorini DJHP, Monteiro MCM, Ronchini K, Sá CM, Huguenin GVB, Capelo A. Determinants factors impacting adherence to antiretroviral therapy (ARVT) on an outpatient clinic in Brazil. *International Aids Society. 4^a IAS Conference on HIV pathogenesis and treatment: Abstract n^o CDB362*. 2007 [acesso em 2007 Nov 12]. Disponível em: <http://www.iasociety.org/Abstracts/A200701881.aspx>.

Siliciano JD, Kajdas J, Finzi D, Quinn TC, Chadwick K, Margolick JB., *et al*. Long-term follow-up studies confirm the stability of the latent reservoir for HIV-1 in resting CD4 T cells. 2003 [acesso em 2003 Aug 25]. Disponível em: <http://www.hopkins-Aids.edu/news/news.html#120>

Siliciano R. Viral reservoirs and ongoing virus replicatios in patients on HAART: implications for clinical management. 8th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections; 2001 Feb; Chicago. Abstract L5. 2001 [acesso em 2001 May 26]. Disponível em: <http://www.retroconference.org/2001/abstracts/abstracts/abstracts/L5.htm>.

Silva NEK, Oliveira LA, Figueiredo WS, Landroni MAS, Waldman CCS, Ayres JRCM. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. *Rev saúde públ*. 2002;36(4 Supl):108-16.

Silva CGM, Goncalves DA, Pacca JCB, Merchan-Hamann E, Hearst N. Optimistic perceptions of HIV/AIDS, unprotected sex and implications for prevention among men who have sex with men, São Paulo, Brazil. *Aids*, 2005;19(Supl 04):31-36.

Silva WP, Santos DEM, Leal E, Brunstein A, Sucupira MCA, Sabino EC, *et al*. Reactivation of ancestral strains of HIV-1 in the gp120 V3 env region in patients failing antiretroviral therapy and subjected to structured treatment interruption. *Virology*. 2006;354(1):35-47.

Silveira MP, Draschler ML, Leite JC, Pinheiro CA, Silveira VL. Predictors of undetectable plasma viral load in HIV-positive adults receiving antiretroviral therapy in Southern Brazil. *Braz J Infect Dis*. 2002 Aug;6(4):164-71.

Simão M. Nota de esclarecimento. 2007 [acesso em 2007 Oct 31]. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7B244122BF-C20A-4891-B658-279CD2B21279%7D/%7BAE071896-16E2-422A-AE04-7DA1C0DFC87B%7D/Nota%20de%20Esclarecimento.pdf>

Skrabal K, Low AJ, Dong W, Sing T, Cheung PK, Mammano F, Harrigan PR. Determining Human Immunodeficiency Virus Coreceptor Use in a Clinical Setting: Degree of Correlation between Two Phenotypic Assays and a Bioinformatic Model. *JCM*. 2007 Feb;45(2):279-84.

Sontag S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras; 1989. 111p.

Soumelis V, Scott I, Gheyas F, Bouhour D, Cozon G, Cotte L, *et al.* Depletion of circulating natural type 1 interferon-producing cells in HIV-infected Aids patients. *Blood*. 2001 Aug 15;98(4):906-12.

Souza MVN, Almeida MV. Drogas anti-VIH: passado, presente e perspectivas futuras. *Quím Nova* [periódico na Internet]. 2003 May-June [acesso em 2007 July 07];26(3):[aproximadamente 10 p]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-40422003000300014&script=sci_arttext.

Sprinz E, Ferreira J, Pereira RP. Epidemiologia da infecção: aspectos que contribuem para a transmissão do HIV. In: Sprinz E, Finkelstejn A. *Rotinas em HIV e Aids*. Porto Alegre: Artes médicas; 1999. p. 21-4.

Sprinz E. Drogas anti-retrovirais, In: Sprinz E, Finkelstejn A. *Rotinas em HIV e Aids*. Porto Alegre: Artes médicas; 1999. p. 55-69.

Strategies for management of antiretroviral therapy study group; El-Sadr WM, Lundgren JD, Neaton JD, Gordin F, Abrams D, Arduino, R.C, *et al.* CD4+ count-guided interruption of antiretroviral treatment. *N Engl J Méd*. 2006 Nov 30;355(22):2283-96.

Sturken M. *Tangled memories: the Vietnam war, the Aids epidemic, and the politics of remembering*. Chicago: University of Chicago Press; 1997. 372p.

Sumartojo E. When tuberculosis treatment fails: a social behavioral account of patient adherence. *Am Rev Respir Dis*. 1993;147:1311-20.

Szwarcwald CL, Barbosa Jr A. *Monitoraids 1.0v: sistema de monitoramento de indicadores do programa nacional de DST & Aids*. Brasília: Ministério da Saúde; 2006 [acesso em 2006 Mar 28]. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/data/documents/>

storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B5B4290DF-B102-4BDD-9B91-8E9877702A94%7D/MonitorAids_pt.pdf

Teixeira PR. Políticas Públicas em Aids. In Parker R. Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1997. p. 43-68.

The Oxford universal dictionary illustrated. Volume I. London: Oxford University Press, 1970.

Tourette-Turgis C, Rébillon M, Pereira-Paulo L. Da adesão à observância terapêutica : reunir as condições necessárias para uma primo-observância e desenvolver uma diversidade de intervenções a longo prazo. Dossiê n°1/março 2004. 2004 [acesso em 2007 Apr 02]. Disponível em http://www.counselingvih.org/pt/dossiers/dossier%20pdf/dossie_adesao_marco2004_pt.pdf

Tuboi SH, Harrison LH, Sprinz E, Albernaz RKM, Schechter M. Predictors of virologic failure in HIV-1-infected patients starting highly active antiretroviral therapy in Porto Alegre, Brazil. *Acquir Immune Defic Syndr*. 2005 Nov;40(3):324-8.

Tunala L, Paiva V, Ventura-Filipe E, Santos TLL, Santos N, Hearst N. Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimmma E. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NepAids, 2000. 143p.

United States agency for international development. Positive Prevention, Care and Support for People Living with HIV/Aids (PLWHAs). Washington: Pact's Community REACH Program for NGO HIV/Aids Activities; 2004. 22p.

US food and drug administration. OraQuick rapid HIV-1 antibody test. 2007 [atualizada em 2006 Nov 29; acesso em 2007 Dec 12]. Disponível em: <http://www.fda.gov/cber/faq/oraqckfaq.htm>.

Vale MS. Avaliação da aderência ao tratamento de pacientes com HIV/AIDS no centro de saúde de Taguatinga No 4, Outubro – Dezembro de 1998 [monografia]. Brasília (DF); 1999.

Valle CG. Identidades, doença e organização social: um estudo das “Pessoas Vivendo com HIV e Aids”. *Horiz Antropol*. 2002 June;8(17).

Van Gennep A. The rites of passage: a classic study of cultural celebrations. Chicago: The University of Chicago Press; 1960. 198 p.

Vermelho LL, Silva LP, Costa AJL. Epidemiologia da transmissão vertical do HIV no Brasil. In: Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico – ano XII, nº3 – Semana Epidemiológica 22 a 34 – junho a agosto de 1999. Brasília: Coordenação Nacional de DST/Aids; 1999.

Vieira DP. Técnicas de PCR: aplicações e padronização de reações. 2007 [acesso em 2007 Oct 18]. Disponível em [http://www.credesh.ufu.br/documentos/academico/Principios da PCR.pdf](http://www.credesh.ufu.br/documentos/academico/Principios_da_PCR.pdf).

Villela W Reelaborando a agenda sobre Aids e mulheres. Divulgação em Saúde para Debate. 2003 Dec;(29):61-72.

Vitória MAA. Conceitos e recomendações básicas para melhorar a aderência ao tratamento anti-retroviral. Brasília: Ministério da Saúde. 2006 [acesso em 2006 Nov 14]. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/assistencia/Adesaoarv.html>.

Wagner GJ. Predictors of antiretroviral adherence as measured by self-reported, electronic monitoring and medication diaries. Aids Patient Care STDS, 2002 Dec;16(12):599-608.

Wagner G, Kanouse D, Miller L, Daar E, Witt M, Diamond, C, *et al*; California collaborative treatment group (CCTG). Cognitive-behavioral intervention to enhance adherence to ART: a randomized trial (CCTG 578). Conf Retrovir Opportunistic Infect. 2005 Feb; 12:22-5. Abstract no. 614.

Walker BD. Structured Treatment Interruption: some answers, more questions. 8th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections: Abstract. 2001 Feb [acesso em 2001 May 26]; Chicago. Disponível em: http://www.medscape.com/Medscape/CNO/2001/RETRO/Story.cfm?story_id=2053.

Wallace R. A synergism of plagues: “planned shrinkage,” contagious housing destruction, and AIDS in the Bronx. Environmental Research. 1988 Oct;47(1):1-33.

Walsh JC, Pozniak AL, Nelson MR, Mandalia S, Gazzard BG. Virologic rebound on HAART in the context of low treatment adherence is associated with a low prevalence of antiretroviral drug resistance. J Acquir Immune Defic Syndr. 2002 Jul 1;30(3):278-87.

Walsh JC, Mandalia S, Gazzard BG. Responses to a 1 month self-report on adherence to antiretroviral therapy are consistent with electronic data and virological treatment outcome. Aids. 2002² Jan 25;16(2):269-77.

Ware NC, Wyatt MA, Tugenberg T. Adherence, stereotyping and unequal HIV treatment for active users of illegal drugs. *Soc Sci Med.* 2005;61:565-76.

Webster's third new international dictionary. London: G. Bell & Sons, Ltd. 1961.

Wigg MD. Vírus da Imunodeficiência Humana. In: Santos NOS, Romanos MTV, Wigg MD. *Introdução à virologia humana.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 183-97.

Wu AW. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS.* 2000;14:1449-51.

Zhu T, Korber BT, Nahmias AJ, Hooper E, Sharp PM, Ho DD. An African HIV-1 sequence from 1959 and implications for the origin of the epidemic. *Nature.* 1998 Feb 5;391:594-7.

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

Data de entrevista: ___ / ___ / ___ Código de Identificação: _____

1 - Dados gerais

1.1 Número do prontuário: _____

1.2 Idade: _____

1.3 Data de nascimento: ___ / ___ / ____

1.4 Sexo: M F

1.5 Autoclassificação de raça/cor?

Preto Pardo Branco Amarelo Indígena

1.6 Estado civil: Solteiro Casado/união consensual Separado Viúvo

1.7 Número de filhos ou dependentes no mesmo domicílio: _____

1.8 Bairro de residência: _____

1.9 Em que Centro de Referência você faz acompanhamento médico? _____

1.10 Em que Centro de Referência você pega medicação? _____

1.11 O Centro de Referência em que está sendo atendido é o mais próximo da sua casa?

S N

1.11.1 Distância da moradia: _____ Km, ou _____ min. Meio de transporte: ___

1.12 O Centro de Referência em que está sendo atendido é o que você prefere? S N

1.12.1 Explique os motivos da sua resposta: _____

1.13 Você faz acompanhamento ou recebe apoio (ao tratamento) em algum outro

serviço/instituição/ONG? S N

1.13.1 Qual: _____

2 - Situação socioeconômica

2.1 Escolaridade: Analfabeto 1º grau incompleto 1º grau completo 2º grau incompleto 2º grau completo 3º grau incompleto 3º grau completo

2.2 Profissão / ocupação: _____

- | | |
|----|--|
| A. | Altos cargos políticos e administrativos. Proprietários de grande empresa e assemelhados. |
| B. | Profissões liberais. Cargos de gerência ou direção. Proprietários de empresas de tamanho médio. |
| C. | Posições mais baixas de supervisão ou inspeção de ocupações não manuais. Proprietários de pequenas empresas comerciais, industriais, agropecuárias e assemelhadas. |
| D. | Ocupações não manuais de rotina e assemelhadas. |
| E. | Supervisão de trabalho manual e ocupações assemelhadas. |
| F. | Ocupações manuais especializadas e assemelhadas. |
| G. | Ocupações manuais não especializadas. |
| H. | Estudante |

2.3 Situação de emprego: Emprego fixo Emprego temporário Desempregado
Autônomo Aposentado Outros: _____

2.3.1 Caso aposentado, qual o motivo: HIV outro, que não o HIV: _____

2.4 Renda:

· Pessoal (mensal): R\$ _____ Familiar (mensal) : R\$ _____

· Valor do dólar no dia: R\$ _____ Valor do Salário Mínimo no dia: R\$ _____

3 - Suporte social

3.1 Atualmente você tem relacionamento amoroso estável? S N

3.2 Com quem reside: Sozinho Pais/irmãos Filho Companheiro/marido
Companheira/esposa Amigos Instituição Outros: _____

3.3 Alguém da família sabe de sua doença: S N

3.3.1 Recebe apoio da família com relação à tomada da medicação: NSA S N

3.3.2 Quão satisfeito está com o apoio que recebe?

NSA Totalmente Bastante Pouco Nada

3.3.3 Recebe apoio da família com relação às suas necessidades: S N

3.4 Seus amigos sabem de sua doença: S N

3.4.1 Recebe apoio dos amigos com relação à tomada da medicação: NSA S N

3.4.2 Quão satisfeito está com o apoio que recebe?

NSA Totalmente Bastante Pouco Nada

3.4.3 Recebe apoio dos amigos com relação às suas necessidades: S N

3.5 Com que frequência você tem recebido apoio de alguém no cuidado de sua saúde?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.5.1 Quão satisfeito você está com esse apoio?

NSA Totalmente Bastante Pouco Nada

3.6 Você se sente importante para os outros? Sim Não

3.7 Quão satisfeito você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

Totalmente Bastante Pouco Nada

3.8 Com que frequência você pode contar com alguém para lhe ouvir, quando você precisa falar?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.9 Com que frequência você pode contar com alguém para levá-lo(a) ou acompanhá-lo(a) ao médico?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.10 Com que frequência você pode contar com alguém que demonstre gostar de você?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.11 Com que frequência você pode contar com alguém para se divertir junto?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.12 Com que frequência você pode contar com alguém para cuidar de seus filhos ou seus pais quando você vai à consulta ou se você precisar ficar internado em um hospital?

NSA Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.13 Com que frequência você pode contar com alguém para ajudá-lo nas atividades práticas do seu dia-a-dia?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.14 Com que frequência você pode contar com apoio de alguém em situações financeiras, como divisão das despesas da casa, dinheiro dado ou emprestado?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

3.15 Você participa de algum grupo de adesão? S N

3.15.1 Qual: _____

3.16 Você participa de alguma religião/Igreja? S N

3.16.1 Qual: _____

3.17 Você participa de algum outro grupo? S N

3.17.1 Qual: _____

4 - Qualidade de vida

4.1 Em que medida você acha que sua situação física impede você de fazer o que você precisa?

Totalmente Bastante Pouco Nada

- 4.2 Em que medida você acha que sua situação emocional impede você de fazer o que você precisa?
 Totalmente Bastante Pouco Nada
- 4.3 Em que medida você se sente otimista em relação ao seu futuro?
 Totalmente Bastante Pouco Nada
- 4.4 Em que medida você se sente sozinho em sua vida?
 Totalmente Bastante Pouco Nada
- 4.5 Em que medida você é capaz de relaxar e ter atividades de lazer?
 Totalmente Bastante Pouco Nada
- 4.6 Em que medida você está satisfeito com sua vida sexual?
 Totalmente Bastante Pouco Nada
- 4.7 Com que frequência você sente mau humor, desespero, ansiedade, depressão ou outros sentimentos negativos?
 Sempre Quase sempre Raramente Nunca
- 4.8 Com que frequência você sente discriminado por ser portador de HIV/AIDS?
 Sempre Quase sempre Raramente Nunca
- 4.8.1 Em que situação?
-

5 - Hábitos

Álcool:

- 5.1 Atualmente você faz uso de bebida alcoólica? S N
- 5.1.1 Tipo de bebida: _____
- 5.1.2 Com que frequência fez uso no último mês? Diariamente De 4 a 6 vezes
 por semana De 1 a 3 vezes por semana Menos de 1 vez por semana
 Nenhuma
- 5.1.3 Quantidade por saída: _____(doses / copos / latas)
- 5.1.4 Há quanto tempo? _____ anos
- 5.1.5 Você sente que seu comportamento muda quando faz uso de bebida alcoólica? S
 N
- 5.2 Caso não faça uso atualmente, já fez uso de bebida alcoólica? S N
- 5.2.1 Caso a resposta seja SIM, durante quanto tempo? _____ anos
- 5.2.2 Parou há quanto tempo? _____ anos

Tabagismo:

5.3 Atualmente, você fuma? S N

5.3.1 Caso a resposta seja SIM, há quanto tempo? _____ anos

5.3.2 No último mês, qual a quantidade de cigarros diária? _____ cigarros por dia

Outras drogas:

5.4 Atualmente, você faz uso de outras drogas? S N

5.4.1 Caso a resposta seja SIM, há quanto tempo? _____ anos

5.4.2 Tipo de droga: _____

5.4.3 No último mês, qual foi a frequência de uso de outras drogas:

nenhuma menor que semanal semanal diário

5.5 Caso não faça uso atualmente, já fez uso de outras drogas? S N

5.5.1 Caso a resposta seja SIM, durante quanto tempo? _____ anos

5.5.2 Tipo de droga: _____

5.5.3 Parou há quanto tempo? _____ anos

Alimentação:

5.6 Você mudou (em grau ou qualidade) sua dieta simultaneamente com o tratamento?

S N

5.6.1 Caso a resposta seja SIM, explique qual foi a mudança: _____

5.6.2 Explique o motivo da mudança: _____

6 - Variáveis da doença

6.1 Tempo de diagnóstico HIV: _____ anos

6.2 Via presumível de Infecção:

Sexual UDI Mais de uma categoria de transmissão Outras: _____

6.3 Você apresentou infecção oportunista no início do tratamento? S N

6.3.1 Caso a resposta seja SIM, qual? _____

6.3.2 Qual a intensidade: Leve Moderada Grave

6.4 Você apresenta, atualmente, alguma infecção oportunista? S N

6.5 Caso a resposta seja SIM, qual? _____

6.6 Qual a intensidade: Leve Moderada Grave

	Carga viral*			CD4*		CD8*		Infecções oportunistas*
	Data	cópias	log	Data	Nº	Data	Nº	
Início da TAR ou entrada no serviço								
Atual								

*dados colhidos do prontuário

7 - Variáveis do tratamento

7.1 Medicamentos anti-retrovirais de que faz uso atualmente:

Medicamento	Posologia (X cp. Y/Y h)	Tempo de uso

7.2 Outros medicamentos de que faz uso atualmente:

Medicamento	Posologia	Tempo de uso

7.3 Medicamentos anti-retrovirais prescritos no passado:

Esquema	Motivo da mudança			
	Resistência	Ef. adversos	comodidade	outros

7.4 Outras intercorrências ou patologias concomitantes (diferentes de infecções oportunistas):

8 - Adesão

8.1 Nos últimos 7 dias, quantas tomadas você deixou de fazer? _____

8.1.1 Quantidade total esperada de tomadas (7 dias): _____

8.2 Nos últimos 7 dias, quantos comprimidos deixou de tomar? _____

8.2.1 Quantidade total esperada de comprimidos (7 dias): _____

8.3 Quais os medicamentos que você deixou de tomar nos últimos 7 dias? Explique os motivos.

Medicamento	Motivo alegado

8.4 Atualmente quais os medicamentos mais difíceis de tomar? Explique os motivos.

Medicamento	Motivo alegado

8.5 Atualmente quais os medicamentos mais fáceis de tomar? Explique os motivos.

Medicamento	Motivo alegado

9 - Possíveis dificultadores para a adesão:

9.1 No último mês, quais as três principais dificuldades (em ordem de importância) que você encontrou para tomar a medicação conforme a prescrição médica?

- (1) _____
- (2) _____
- (3) _____

9.2 Principais efeitos colaterais sentidos – correlacionar, quando possível, com qual medicamento específico.

- _____
- _____

10 - Estratégias

10.1 Quais as principais providências que você toma para lembrar de tomar a medicação?

- _____
- _____

10.2 Como você dribla as dificuldades do dia-a-dia para a tomada das medicações?

- _____
- _____

11 - Percepção do atendimento e do serviço de saúde

11.1 Quão satisfeito você está com a orientação do seu médico acerca de seu tratamento e do uso da medicação?

Totalmente Bastante Pouco Nada

11.1.1 Se você precisar, com que frequência você pode contar com alguém para tirar suas dúvidas a respeito da medicação?

Sempre Quase sempre Raramente Nunca

11.2 Quão satisfeito você se sente quanto ao seu acolhimento pela equipe de profissionais neste Centro de Referência?

Totalmente Bastante Pouco Nada

11.3 Com que profissional você se sente mais vinculado (categoria profissional)? _____

11.3.1 Porquê? _____

11.4 Aproximadamente, quanto tempo dura sua consulta médica? _____ (min)

11.5 Há outro tipo de consulta que não a médica? S N

11.5.1 Caso a resposta seja SIM, cite qual: _____

11.5.2 Aproximadamente, quanto tempo dura(m) essa(s) consulta(s)? _____ (min)

11.6 Quão satisfeito você se sente quanto ao seu atendimento na farmácia de dispensação?
Totalmente Bastante Pouco Nada

11.7 Grau de satisfação com o serviço?
Totalmente Bastante Pouco Nada

11.7.1 Porquê? (justifique a resposta): _____

Comentários do entrevistador

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - GDF

Universidade de Brasília
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
Pesquisador Responsável: Cláudio Viveiros de Carvalho
Professor Orientador: Edgar Merchán Hamann

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - GDF

Eu, _____,
estou sendo convidado a participar da pesquisa “*Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em Brasília - DF*” neste momento.

Fui informado(a) e esclarecido(a) do que trata o presente estudo. Fui informado(a) que o objetivo da pesquisa é coletar dados que contribuirão para melhorar a tomada correta dos medicamentos anti-retrovirais, diminuindo assim o fracasso dos tratamentos e os efeitos da doença.

Declaro que, ***concordando em colaborar com o estudo proposto, estou concordando*** em responder a uma entrevista e em que o pesquisador veja meu prontuário, que ele colha as informações nele contidas, e que esclareça outros detalhes junto aos profissionais responsáveis pelo meu tratamento. Fui informado(a) de que meu nome aparecerá no formulários da pesquisa, o qual me foi mostrado, apenas para viabilizar o acesso ao meu prontuário. No entanto, **quaisquer informações coletadas mediante entrevista ou pesquisa de prontuário serão confidenciais**. Foi explicado também que o acesso a formulários de coleta de dados ou a bancos de informações é restrito à equipe de pesquisadores. O tempo estimado para esta entrevista é de cerca de 30 minutos.

Fui informado(a), também, que, caso eu decida não participar, não permitindo que seja usado meu prontuário, isto não acarretará nenhuma mudança no tratamento em relação à doença ou queixa que motivaram minha presença neste Centro de Saúde nem me colocará em situação de desvantagem em relação a outros pacientes. De posse dessas informações, concordo em participar desta pesquisa.

Assinatura do paciente ou responsável _____

Assinatura do pesquisador _____

Cláudio Viveiros de Carvalho
Telefone: 9994-1845

Para maiores esclarecimentos, contatar o Comitê de Ética em Pesquisa: 3325-4955.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - UnB

Universidade de Brasília
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
Pesquisador Responsável: Cláudio Viveiros de Carvalho
Professor Orientador: Edgar Merchán Hamann

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - UnB

A presente pesquisa – “*Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em Brasília – DF*” – tem como objetivo coletar dados que contribuirão para melhorar a tomada correta dos medicamentos anti-retrovirais, diminuindo assim o fracasso dos tratamentos e os efeitos da doença.

Serão realizadas entrevistas e coleta de dados dos prontuários dos pacientes que aceitarem participar do trabalho. O nome do paciente constará dos formulários da pesquisa apenas para viabilizar o acesso ao seu prontuário. No entanto, **quaisquer informações coletadas mediante entrevista ou pesquisa de prontuário serão confidenciais**. Os formulários serão mostrados aos participantes da pesquisa antes da entrevista, e o acesso a eles ou aos bancos de informações será restrito à equipe de pesquisadores.

A qualquer momento, o paciente poderá desistir de sua participação, e isso não acarretará nenhuma mudança no tratamento em relação à doença ou à queixa que motivaram sua presença neste Centro de Saúde, nem o colocará em situação de desvantagem em relação a outros pacientes.

A assinatura neste Termo de Consentimento significa que o paciente está de acordo com sua participação nesta pesquisa.

Assim sendo, na qualidade de paciente que vem sendo acompanhado neste Centro de Referência, **declaro que estou ciente da pesquisa e concordo em colaborar com ela**, respondendo à entrevista e autorizando a pesquisa de dados em meu prontuário.

Assinatura do paciente ou responsável _____

Assinatura do pesquisador _____

Cláudio Viveiros de Carvalho
Telefone: 9994-1845

Para maiores esclarecimentos, contatar o Comitê de Ética em Pesquisa: 3307-2113.

APÊNDICE D – Notas sobre a regressão logística

O Modelo de Regressão Logística (MRL) pode ser utilizado para a modelagem de respostas binárias ($Y = 0$ ou 1). No estudo considera-se que $Y = 0$ se um indivíduo não for aderente ao tratamento e $Y = 1$ se for aderente.

Na regressão logística, o valor esperado da resposta Y para um determinado indivíduo i , dada uma característica pessoal X , é representado por:

$$E(Y_i | X_i) = \frac{1}{1 + \exp(-\beta_0 - \beta_1 X_i)} = \frac{\exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}{1 + \exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)},$$

em que b_0 e b_1 são os coeficientes do modelo. Como a distribuição condicional de Y_i dada um atributo X_i é dicotômica, ela pode ser representada como uma variável aleatória Bernoulli com a seguinte distribuição: $P(Y_i = 1 | X_i) = \pi_i$ e $P(Y_i = 0 | X_i) = 1 - \pi_i$, em que π_i é a probabilidade de adesão.

Na distribuição Bernoulli, $E(Y_i | X_i) = \pi_i$. Logo, podemos escrever que $E(Y_i | X_i) = \pi_i = \frac{\exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}{1 + \exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}$, de modo que a resposta esperada $E(Y_i) = \frac{\exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}{1 + \exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}$ é a probabilidade π_i de ocorrer o evento $Y_i = 1$, dependendo do nível da variável explicativa X_i . Uma possível relação linear entre o valor esperado π_i e uma determinada característica está ilustrada na Figura 39. Em particular, há interesse em modelar a probabilidade de adesão. Considere-se $Y_i = 1$ para os aderentes e $Y_i = 0$ para os não-aderentes. As variáveis preditoras neste estudo são as características dos indivíduos, observadas no questionário.

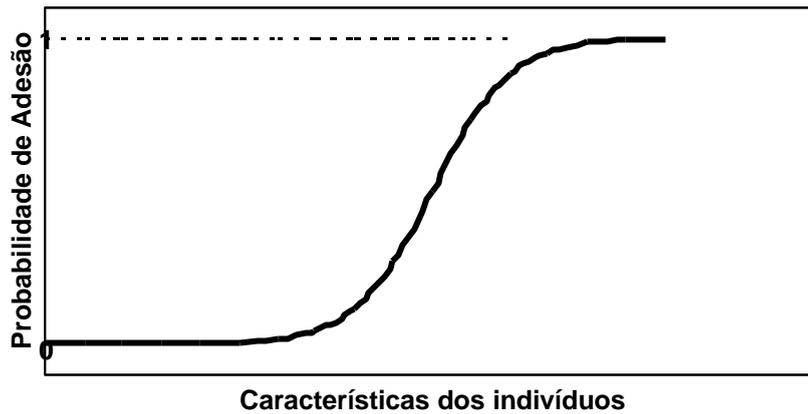


Figura 39 – Ilustração de uma função de resposta logística quando a variável preditora é binária.

Considerando-se que $E(Y_i | X_i) = \pi_i = \frac{\exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}{1 + \exp(\beta_0 + \beta_1 X_i)}$, ao fazermos a *transformação logito*

definida por $\pi_i^* = \ln\left(\frac{\pi_i}{1 - \pi_i}\right)$, obtemos a forma linearizada:

$$\pi_i^* = \ln\left(\frac{\pi_i}{1 - \pi_i}\right) = \beta_0 + \beta_1 X_i$$

A razão $\frac{\pi_i}{1 - \pi_i}$ na transformação logito é chamada de *odds ratio* (razão de probabilidades ou chances relativas). A razão entre a probabilidade de $Y_i = 1$ e a probabilidade de $Y_i = 0$ resulta em quantas vezes a primeira é maior ou menor que a segunda.

A função de resposta transformada é chamada de *função de resposta logito*, e π_i^* é chamada de resposta média logito. Note que a resposta logito π_i^* é irrestrita, ou seja, $-\infty < \pi_i^* < +\infty$.

O modelo de regressão logística com uma variável explicativa pode ser facilmente estendido para o caso de duas ou mais variáveis Explicativas:

$$E(Y_i | X_i) = \pi_i = \frac{\exp(\beta_0 + \beta_1 X_{1,i} + \beta_2 X_{2,i} + \dots + \beta_{p-1} X_{p-1,i})}{1 + \exp(\beta_0 + \beta_1 X_{1,i} + \beta_2 X_{2,i} + \dots + \beta_{p-1} X_{p-1,i})},$$

em que $\mathbf{b}_0, \mathbf{b}_1, \dots, \mathbf{b}_{p-1}$ são os coeficientes do modelo.

A expressão acima pode ser representada em forma matricial:

$$E(Y_i | X_i) = \pi_i = \frac{\exp(\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)}{1 + \exp(\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)} = \frac{1}{1 + \exp(-\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)},$$

onde $\mathbf{b}' = (\beta_0, \beta_1, \dots, \beta_{p-1})$ e $\mathbf{X}'_i = (X_{1,i}, X_{2,i}, \dots, X_{p-1,i})$.

Como no caso da regressão logística simples, a função de resposta logística múltipla é monótona, tem forma sigmoideal com relação a $\beta'X_i$, e é quase linear com exceção das extremidades. Uma característica atrativa é que as variáveis regressoras X podem ser tanto quantitativas como qualitativas, representadas por variáveis indicadores. Quando o modelo somente possui variáveis qualitativas, ele é costumeiramente chamado de modelo log-linear.

1 Estimação dos parâmetros

A variável Y_i dada uma condição X_i tem distribuição Bernoulli com função de distribuição $P(Y_i = 1 | X_i) = \pi_i$ e $P(Y_i = 0 | X_i) = 1 - \pi_i$, que pode ser reescrita como:

$$f(Y_i) = (\pi_i)^{Y_i} (1 - \pi_i)^{1 - Y_i}$$

Assumindo-se independência entre as n observações, a função de verossimilhança é:

$$g(Y_1, Y_2, \dots, Y_n) = \prod_{i=1}^n f(Y_i) = \prod_{i=1}^n (\pi_i)^{Y_i} (1 - \pi_i)^{1 - Y_i}.$$

Aplicando-se o logaritmo, obtemos:

$$\ln \{g(Y_1, Y_2, \dots, Y_n)\} = \ln \left\{ \prod_{i=1}^n (\pi_i)^{Y_i} (1 - \pi_i)^{1 - Y_i} \right\} = \sum_{i=1}^n \{Y_i \ln(\pi_i) + (1 - Y_i) \ln(1 - \pi_i)\}$$

$$= \sum_{i=1}^n \{Y_i \ln(\frac{\pi_i}{1-\pi_i}) + \ln(1-\pi_i)\} = \sum_{i=1}^n \{Y_i \mathbf{b}'\mathbf{X}_i - \ln[1 + \exp(\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)]\}$$

Procedimentos numéricos são utilizados para maximizar a função

$\sum_{i=1}^n \{Y_i \mathbf{b}'\mathbf{X}_i - \ln[1 + \exp(\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)]\}$ com respeito ao vetor de parâmetros \mathbf{b}' . O vetor \mathbf{b}' cujos elementos b_0, b_1, \dots, b_{p-1} são os valores que maximizam o logaritmo da função de verossimilhança é o vetor dos estimadores de máxima verossimilhança.

A função ajustada pode ser expressa como:

$$\hat{\pi}_i = \frac{\exp(\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)}{1 + \exp(\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)} = \frac{1}{1 + \exp(-\mathbf{b}'\mathbf{X}_i)}$$

O procedimento *stepwise* foi utilizado para a seleção das variáveis, mantendo-se no modelo as variáveis que cujos coeficientes possuem níveis de significância inferiores a 5%. As variáveis explicativas consideradas estão descritas na Tabela 18.

Tabela 18 – variáveis consideradas para os modelos de regressão logística.

Variável	Níveis
Sexo	0 = masculino
	1 = feminino
Raça / Cor 1	1 = preta
	0 = caso contrário
Raça / Cor 2	1 = parda
	0 = caso contrário
Raça / Cor 3	1 = branca
	0 = caso contrário
Raça / Cor 3	1 = preta ou parda
	0 = caso contrário
Estado Civil	1 = casado ou união consensual
	0 = caso contrário
Localidade do CR onde faz acompanhamento 1	1 = Satélites
	0 = Plano Piloto
Localidade do CR onde faz acompanhamento 2	1 = Plano Piloto ou Taguatinga
	0 = outras localidades
Localidade do CR onde pega a medicação 1	1 = Satélites
	0 = Plano Piloto
Localidade do CR onde pega a medicação 2	1 = Plano Piloto ou Taguatinga
	0 = outras localidades
Escolaridade 1	1 = analfabeto
	0 = outras
Escolaridade 2	1 = até o 1º grau
	0 = outras
Escolaridade 3	1 = até o 2º grau
	0 = outras

	Níveis
Profissão 1	1 = altos cargos políticos e administrativos ou proprietários de grandes empresas 0 = outras
Profissão 2	1 = profissionais liberais, cargos de gerência ou direção ou proprietários de empresas de tamanho médio. 0 = outras
Profissão 3	1 = ocupações manuais especializadas e assemelhadas 0 = outras
Profissão 4	1 = ocupações manuais não especializadas 0 = outras
Profissão 5	1 = estudante. 0 = outras
Situação de Emprego 1	1 = desempregado 0 = outras
Situação de Emprego 2	1 = emprego fixo 0 = outras
Situação de Emprego 3	1 = desempregado/autônomo 0 = outras
Situação de Emprego 4	1 = aposentado 0 = outras
Renda Familiar	Valores em R\$
Tem relacionamento amoroso estável?	1 = sim 0 = não
Alguém da família sabe da doença?	1 = sim 0 = não
Recebe apoio da família com relação às suas necessidades?	1 = sim 0 = não
Seus amigos sabem de sua doença?	1 = sim 0 = não
Recebe apoio dos amigos com relação às suas necessidades?	1 = sim 0 = não
Com que frequência tem recebido apoio de alguém?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Você se sente importante para os outros?	1 = sim 0 = não
Quão satisfeito está com a capacidade de dar apoio aos outros?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com alguém para ouvir?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com alguém para levá-lo ou acompanhá-lo ao médico?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com alguém que demonstra gostar de você?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com alguém para se divertir junto?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com alguém para ajudá-lo nas atividades práticas do seu dia-a-dia?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com apoio financeiro?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Você participa de algum grupo de adesão?	1 = sim 0 = não
Em que medida você acha que sua situação física o impede de fazer o que precisa?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário

	Níveis
Em que medida você acha que sua situação emocional o impede de fazer o que precisa?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Em que medida você se sente otimista com relação ao futuro?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Em que medida você se sente sozinho em sua vida?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Em que medida você é capaz de relaxar e ter atividades de lazer?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Em que medida você está satisfeito com sua vida sexual?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Com que frequência você sente mau humor, desespero, ansiedade, depressão ou outros sentimentos negativos?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Com que frequência você se sente discriminado por ser portador de HIV/AIDS?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Atualmente você faz uso de bebida alcoólica?	1 = sim 0 = não
Atualmente você fuma?	1 = sim 0 = não
Atualmente você faz uso de outras drogas?	1 = sim 0 = não
Você mudou sua dieta simultaneamente com o tratamento?	1 = sim 0 = não
Tempo de diagnóstico HIV?	Tempo em anos
Você apresentou infecção oportunistas no início do tratamento?	1 = sim 0 = não
Você apresenta alguma infecção oportunista?	1 = sim 0 = não
Quão satisfeito você está com a orientação do seu médico?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Com que frequência pode contar com alguém para tirar as dúvidas a respeito da medicação?	1 = sempre ou quase sempre 0 = caso contrário
Quão satisfeito você se sente quanto ao acolhimento pela equipe de profissionais do CR?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Tempo de consulta	Tempo em minutos
Há outro tipo de consulta que não a médica?	1 = sim 0 = caso contrário
Quão satisfeito você se sente quanto ao atendimento na farmácia de dispensação?	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Grau de satisfação com o serviço	1 = totalmente ou bastante 0 = caso contrário
Quantidade Total Esperada de Comprimidos	Número de Comprimidos
Número de Medicamentos Anti-retrovirais de que faz uso	Soma do número de medicamentos em uso atualmente
Tempo de Uso de Medicamentos Anti-retrovirais	Maior tempo de uso de entre os medicamentos anti-retrovirais

ANEXO A – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa - GDF



GDF – SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Carta
Nº 410/2003 -CEP/SES

Brasília, 28 de julho de 2003.

Senhor(a)
Cláudio Viveiros de Carvalho
SQS 104 - Bloco "D" - Ap. 503 - Asa Sul
Brasília-DF
71343-040

Assunto: encaminhamento do Parecer 049/2003

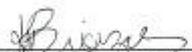
Senhor(a) Pesquisador(a),

Encaminhamos a V. Sa. o Parecer Nº 049/2003 referente ao projeto de pesquisa **"Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em Brasília - DF"** aprovado por este Comitê de Ética em Pesquisa em 28/7/2003 por dois anos.

Na oportunidade, destacamos os Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Informamos que será encaminhada correspondência à Diretoria de Promoção e Assistência à Saúde (DIPAS) e à Direção das Regionais de Saúde Sul, Norte, Sobradinho, Ceilândia e Taguatinga para conhecimento da aprovação do projeto.

Atenciosamente.


Kattia Maria Braz da Cunha
Respondendo pela Coordenação do CEP/SES/DF

ANEXO B – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa - UnB



*Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS*

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto: 028/2003

Título do Projeto: "Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em Brasília - DF".

Pesquisador Responsável: Cláudio Viveiros de Carvalho

Data da Entrada: 17/05/2003

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico e julgando satisfatórias às justificativas e pendências apresentadas a(o) relator(a), resolveu **APROVAR** o projeto 028/2003 com o título: "Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em Brasília - DF ", já analisado na 56ª Reunião, realizada no dia 27 de maio de 2003.

O pesquisador responsável fica, desde já, notificado da obrigatoriedade da apresentação de relatório sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de I(um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 5 de junho de 2003.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP –FS/UnB

Campus Universitário Darcy Ribeiro
Faculdade de Ciências da Saúde
Cep: 70.910-900

Tel: 307-3229/2113