



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**EFEITOS DE INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA SOBRE A ADESÃO AO TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL EM ADOLESCENTES
HIV POSITIVOS**

Caroline Mota Branco Salles

**Brasília, DF
Março de 2011**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de
Brasília. Acervo 989055.

S168e Salles, Caroline Mota Branco.
Efeitos de intervenção psicológica sobre a adesão
ao tratamento antirretroviral em adolescentes HIV
positivos / Caroline Mota Branco Salles. -- 2011.
xii, 154 f. : il. ; 30 cm.

Tese (doutorado) - Universidade de Brasília, Instituto
de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Processos
de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2011.

Inclui bibliografia.

Orientação: Eliane Maria Fleury Seidl.

1. Pessoas HIV-positivo. 2. AIDS (Doença) - Tratamento.
3. Psicologia do adolescente. 4. Psicologia clínica
da saúde. I. Seidl, Eliane Maria Fleury. II. Título.

CDU 615.851-053.7



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**EFEITOS DE INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA SOBRE A ADESÃO AO TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL EM ADOLESCENTES
HIV POSITIVOS**

Caroline Mota Branco Salles

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia como requisito parcial à obtenção do grau de doutor em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração: Psicologia da Saúde.

**Brasília, DF
Março de 2011**

Comissão Examinadora

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl

Instituto de Psicologia - UnB

Presidente

Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira

Universidade Federal do Pará - UFPA

Membro

Profa. Dra. Celeste Aída Nogueira Silveira

Faculdade de Medicina - UnB

Membro

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior

Instituto de Psicologia - UnB

Membro

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz

Instituto de Psicologia - UnB

Membro

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti

Instituto de Psicologia - UnB

Suplente

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado as capacidades necessárias para realizar este trabalho.

Ao meu querido marido, Silvio. Obrigada pelo amor, apoio, carinho e compreensão. Obrigada por ter me amparado nos momentos de angústia, e por ter me incentivado a continuar caminhando quando tudo parecia impossível.

Aos meus pais. Obrigada por terem me estimulado a iniciar esta jornada, e por cuidarem de mim apesar da distância.

Ao CNPq, por ter financiado a pesquisa por meio de bolsa de doutorado.

A minha orientadora, Profa. Eliane Seidl, por ter aceitado o desafio de orientar este trabalho.

Aos professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, pelo ensino e colaboração prestados.

Aos colegas que fiz durante a caminhada acadêmica. Agradeço pela amizade, informações e experiências compartilhadas. Um agradecimento especial às queridas colegas: Clarissa, Lilian, Pâmela, Maria Auta, Lia e Maíra, pelos momentos divertidos vividos fora da UnB.

A todos os profissionais de saúde que me auxiliaram na coleta de dados, especialmente à equipe médica da Unidade Mista da Regional Sul de Saúde, representada aqui pela figura da Dra. Tereza Ribeiro.

A todos que me apoiaram direta ou indiretamente durante a jornada acadêmica.

Aos adolescentes e cuidadores que se voluntariaram a participar do estudo, pois sem a participação dessas pessoas o projeto elaborado não seria concretizado.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	iv
SUMÁRIO	v
LISTA DE TABELAS	vii
LISTA DE FIGURAS	viii
LISTA DE SIGLAS	x
RESUMO	xi
ABSTRACT	xii
APRESENTAÇÃO	01
CAPÍTULO 1. INTRODUÇÃO	03
1.1 Considerações iniciais.....	03
1.2 Adolescência e desenvolvimento no universo de doenças crônicas.....	06
1.3 Adesão ao tratamento: conceituação.....	08
1.4 HIV/aids: panorama geral.....	09
1.4.1 Transmissão vertical do HIV.....	11
1.4.2 Especificidades da adesão em HIV/aids.....	12
1.5 Adolescência e HIV.....	13
1.5.1 Adolescência, soropositividade e adesão.....	15
1.6 Intervenção psicológica e adesão ao tratamento.....	16
1.6.1 Autoeficácia e adesão.....	18
1.6.2 Técnicas favorecedoras da adesão: automonitoramento.....	20
1.6.3 Estudos sobre intervenção e adesão ao tratamento em HIV/aids.....	21
1.7 Intervenção psicológica e promoção de adesão com adolescentes.....	22
CAPÍTULO 2. OBJETIVOS	25
2.1 Objetivo geral.....	25
2.2 Objetivos específicos.....	25
CAPÍTULO 3. MÉTODO	26
3.1 Participantes.....	27
3.1.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes: adolescentes e cuidadores.....	27
3.2 Locais de realização do estudo.....	29
3.3 Instrumentos e materiais.....	30
3.3.1 Linha de base.....	30
3.3.1.1 Roteiro de entrevista para o adolescente.....	30
3.3.1.2 Roteiro de entrevista para o cuidador.....	30
3.3.1.3 Escala de autoeficácia para aderir à TARV.....	31
3.3.2 Materiais da intervenção.....	31
3.3.2.1 Avaliação pós-intervenção.....	32
3.3.2.2 Seguimento.....	33
3.4 Procedimentos.....	33
3.4.1 Linha de Base.....	33
3.4.2 A intervenção.....	34
3.4.2.1 As sessões de intervenção.....	36
3.4.3 Avaliação pós-intervenção.....	39
3.4.4 Seguimento.....	40
3.5. Análise de dados.....	40
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	43
4.1 Esquemas terapêuticos e problemas de adesão.....	43
4.2 Estudos de caso.....	44
4.2.1 Estudo de caso 1: ANTÔNIA.....	45
4.2.1.1 Linha de Base – História de vida, condições clínicas e adesão.....	45
4.2.1.2 Autoeficácia.....	48
4.2.1.3 Conhecimento sobre a doença.....	50
4.2.1.4 Intervenção.....	50

4.2.1.5 Seguimento.....	59
4.2.1.5.1 Resultado da evolução dos indicadores biológicos.....	61
4.2.1.5.2 Conclusão sobre a intervenção com a participante Antônia.....	62
4.2.2 Estudo de caso 2: MARIA.....	63
4.2.2.1 Linha de Base – História de vida, condições clínicas e adesão.....	63
4.2.2.2 Autoeficácia.....	65
4.2.2.3 Conhecimento sobre a doença.....	67
4.2.2.4 Intervenção.....	68
4.2.2.5 Seguimento.....	71
4.2.2.5.1 Resultado da evolução dos indicadores biológicos.....	72
4.2.2.5.2 Conclusão sobre a intervenção com a participante Maria.....	74
4.2.3 Estudo de caso 3: PAULA.....	74
4.2.3.1 Linha de Base – História de vida, condições clínicas e adesão.....	74
4.2.3.2 Autoeficácia.....	79
4.2.3.3 Conhecimento sobre a doença.....	80
4.2.3.4 Intervenção.....	81
4.2.3.5.1 Resultado da evolução dos indicadores biológicos.....	89
4.2.3.5.2 Conclusão sobre a intervenção com a participante Paula.....	91
CAPÍTULO 5. DISCUSSÃO.....	92
5.1 Estudos de caso.....	95
5.2 Sugestões para intervenções psicológicas com foco na adesão de adolescentes.....	103
CAPÍTULO 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	106
REFERÊNCIAS.....	107
ANEXOS.....	116
Anexo 1. Carta de aprovação do projeto no CEP.....	118
Anexo 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores.....	120
Anexo 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adolescentes.....	122
Anexo 4. Roteiro de entrevista para o adolescente.....	124
Anexo 5. Roteiro de entrevista para o cuidador.....	126
Anexo 6. Escala de autoeficácia para aderir à TARV.....	128
Anexo 7. Gráfico sobre ação dos ARV.....	130
Anexo 8. Ilustração sobre mecanismo de ação viral.....	132
Anexo 9. Texto informativo sobre a ação do medicamento.....	134
Anexo 10. Textos informativos sobre HIV/aids.....	135
Anexo 11. Texto informativo sobre HIV/aids 1: Sou jovem vivendo com HIV: e daí?.....	137
Anexo 12. Texto informativo sobre HIV/aids 2: Depoimento de jovens soropositivos.....	139
Anexo 13. Texto informativo sobre HIV/aids 3: O que o vírus faz quando entra no nosso corpo.....	141
Anexo 14. Texto informativo sobre HIV/aids 4: Remédios anti-aids na berlinda.....	143
Anexo 15. Texto informativo sobre HIV/aids 5: Reflexões e depoimentos sobre uso dos ARV.....	145
Anexo 16. Matriz para identificação de percepção sobre vantagens e desvantagens da adesão e não adesão à TARV.....	147
Anexo 17. Matriz para identificação de crenças e sentimentos relacionados ao tratamento.....	149
Anexo 18. Formulário para automonitoramento.....	151
Anexo 19. Guia de tratamento facilitado.....	153

LISTA DE TABELAS

	Página
Tabela 1. Características sociodemográficas, clínicas e familiares das participantes	28
Tabela 2. Principais características das cuidadoras das participantes	28
Tabela 3. Número de encontros realizados com cada participante	36
Tabela 4. Matriz de vantagens e desvantagens para adesão e não adesão da participante Antônia	56
Tabela 5. Matriz de vantagens e desvantagens para adesão e não adesão da participante Maria	69
Tabela 6. Matriz de vantagens e desvantagens para adesão e não adesão da participante Paula	85

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Determinantes sociais do processo saúde-doença de Dahlgren e Whitehead (citado em Buss & Pellegrini Filho, 2007)	04
Figura 2. Etapas do estudo	26
Figura 3. Descrição dos materiais utilizados nas sessões de intervenção	32
Figura 4. Problemas de adesão autorrelatados pelas participantes e esquemas terapêuticos prescritos, segundo dados de prontuário	43
Figura 5. Frequência de marcação das escalas de resposta da participante Antônia na linha de base	49
Figura 6. Principais comportamentos da participante Antônia na linha de base e objetivos iniciais propostos para a intervenção	51
Figura 7. Frequência de marcação para cada escala de resposta da participante Antônia na sessão de avaliação pós-intervenção	54
Figura 8. Frequência de marcação para cada escala de resposta da participante Antônia nas sessões de linha de base, avaliação pós-intervenção e seguimento	60
Figura 9. Evolução dos índices de carga viral da participante Antônia nos últimos cinco exames realizados	61
Figura 10. Evolução dos índices de CD4 da participante Antônia nos últimos cinco exames realizados	62
Figura 11. Frequência de marcação para cada escala de resposta de Maria na linha de base	66
Figura 12. Principais comportamentos da participante Maria na linha de base e objetivos iniciais propostos para a intervenção	68
Figura 13. Comparação da frequência de marcação para cada escala de resposta da participante Maria nas sessões de linha de base, avaliação pós-intervenção e seguimento	72
Figura 14. Evolução dos índices de carga viral da participante Maria nos últimos cinco exames realizados	72
Figura 15. Evolução dos índices de CD4 da participante Maria nos últimos cinco exames realizados	73
Figura 16. Frequência de marcação das escalas de resposta da participante Paula na linha de base	79
Figura 17. Principais comportamentos da participante Paula na linha de base e objetivos iniciais propostos para a intervenção	82
Figura 18. Crenças da participante Paula sobre aspectos positivos e negativos da adolescência	82

Figura 19. Evolução dos índices de carga viral da participante Paula nos últimos cinco exames realizados 89

Figura 20. Evolução dos índices de CD4 da participante Paula nos últimos cinco exames realizados 90

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)

APA – American Psychological Association

ARV – Antirretroviral

AZT – Zidovudina

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

CSB – Centro de Saúde de Brasília

CV – Carga Viral

DF – Distrito Federal

DST – Doença Sexualmente Transmissível

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

HIV – Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)

HUB – Hospital Universitário de Brasília

LB – Linha de Base

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

WHO – World Health Organization

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo analisar os efeitos de uma intervenção psicológica sobre o comportamento de adesão ao tratamento antirretroviral de adolescentes soropositivos com dificuldades de adesão à terapia antirretroviral (TARV). Para tanto, foram investigados aspectos condicionantes dos comportamentos de adesão e de não-adesão, bem como a expectativa de autoeficácia para aderir à TARV. Participaram três adolescentes do sexo feminino, cientes de seu diagnóstico, infectadas pelo vírus HIV via transmissão vertical, com índices de adesão menores que 95% ou com outras dificuldades relevantes de adesão (atrasos frequentes), tendo como referência o número de comprimidos prescritos no esquema terapêutico, nos três últimos dias, na última semana e no último mês. O estudo caracterizou-se como longitudinal de curto prazo, com delineamento quase-experimental. A avaliação dos comportamentos-alvo foi realizada antes (linha de base), logo após o término e três meses depois da intervenção (seguimento). Os instrumentos utilizados foram: roteiro de entrevista para o adolescente, roteiro de entrevista para o cuidador e escala de autoeficácia para aderir à TARV. Os materiais utilizados nas intervenções puderam ser agrupados em três categorias, de acordo com suas funções: 1) materiais com conteúdo psicoeducativo, 2) materiais de investigação sobre crenças e sentimentos relacionados ao tratamento e 3) materiais para o autorregistro do comportamento de adesão. O prontuário médico foi consultado para pesquisar informações sobre medidas laboratoriais de carga viral e células CD4, que serviram como fontes secundárias de avaliação da adesão dos participantes. A coleta de dados foi realizada por meio da gravação em áudio de cada encontro com os participantes. As intervenções foram direcionadas à construção e fortalecimento de respostas pró-adesão, com uso de técnicas cognitivo-comportamentais e comportamentais. A avaliação foi intra-sujeito, sendo o sujeito a medida de seu próprio controle de mudanças. Os resultados do estudo apontaram para modificação do padrão de adesão de todas as jovens, promovendo ingestão dos medicamentos nos horários prescritos e de acordo com o nível exigido para o tratamento em HIV/aids ($\geq 95\%$), ampliação do repertório verbal descritivo sobre o processo de manutenção da saúde frente ao tratamento e maior expectativa de autoeficácia com relação ao enfrentamento de situações diversas do tratamento. Uma das participantes faleceu durante a pesquisa, mesmo diante dos ganhos em adesão obtidos ao longo das intervenções. Concluiu-se que a intervenção teve efeitos positivos com relação à promoção de adesão à TARV entre as adolescentes que participaram da pesquisa. Limitações do estudo decorreram do número reduzido de casos. Destaca-se ainda a intervenção limitada realizada junto aos cuidadores. Sugere-se que estudos futuros sejam realizados para que os resultados sejam comparados. Espera-se, ainda, que os dados apresentados possam orientar intervenções psicológicas pró-adesão, de forma imediata, contínua, regular e com enfoque preventivo.

Palavras-chave: HIV/aids, adesão a tratamento, intervenção psicológica, adolescentes.

ABSTRACT

The present study aimed to analyze the effects of a psychological intervention over the antiretroviral treatment adherence behavior by seropositive teenagers with difficulties in adhering to antiretroviral therapy (HAART). For that, conditioning aspects of adherence and non-adherence to HAART were investigated, along with self-efficacy expectancy to HAART adherence. The participants were three female teenagers, aware of their diagnosis, infected by the HIV virus through vertical transmission, with adherence indexes lower than 95%, or with other relevant difficulties to adherence (frequent delays), considering the number of pills prescribed in the therapeutic regimen in the last three days, last week and last month. The study was characterized as a short-term longitudinal study, with a quasi-experimental design. The evaluation of the target behaviors was conducted before (baseline), just after the ending of the psychological interventions and three months after that (follow-up). The instruments used were: interview guides for the adolescent and for the caregiver and self-efficacy scale to adherence to HAART. The materials used in the interventions could be grouped into three categories, according to their functions: 1) materials with psycho-educational content, 2) research material on beliefs and feelings related to the treatment and 3) materials for self-recording of behavior adherence. The medical record was consulted to search for information about laboratory measurements of viral load and CD4 cells, which served as secondary sources to evaluate adherence of the participants. Data collection was performed by means of audio recording of each meeting with the participant. The interventions were directed to the building and strengthening of pro-adherence responses, using cognitive-behavioral and behavioral techniques. The data evaluation was intra-subject, with the subject being the measure of their own change control. The results of the study showed change in the pattern of involvement of all of the teenagers, promoting ingestion of drugs in the prescribed times and according to the level required for the treatment of HIV/aids ($\geq 95\%$), expanding the descriptive verbal repertoire about the process of health maintenance towards treatment and a greater expectation of self-efficacy related to facing different situations of the treatment. One of the participants died during the study, despite the gains achieved over adherence through the interventions. It was concluded that the intervention had positive effects to the promotion of adherence to HAART among adolescents who participated in the research. Study was limited by the small number of cases. The limited intervention conducted with caregivers is noteworthy. It is suggested that future studies should be developed so that the results can be compared. It is also hoped that the data presented can guide psychological interventions pro-adherence, in a prompt, continuous, regular and preventive approach.

Keywords: HIV/AIDS, adherence, psychological intervention, teenagers

APRESENTAÇÃO

A associação entre pesquisa e intervenção constitui estratégia essencial para promover adesão ao tratamento entre pacientes acometidos por doenças crônicas, pois subsidia intervenções sistemáticas em saúde e permite criar um novo banco de produção de conhecimento e tecnologia nessa área.

Crianças e adolescentes infectados pelo vírus HIV via transmissão vertical apresentam peculiaridades psicossociais que dificilmente podem ser ignoradas, como o processo de autocuidado, a revelação do diagnóstico, o manejo da adesão ao tratamento por parte dos cuidadores e dos adolescentes, a aquisição e fortalecimento da autonomia dos jovens para conduzir o próprio tratamento e o início da vida sexual.

Os desafios psicossociais envolvidos no cuidado de pacientes soropositivos aproximaram a autora desse trabalho para o estudo de temas em HIV/aids. O interesse inicial da autora foi direcionado ao estudo da adesão entre cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos, vinculados a um centro de referência e tratamento a pessoas com HIV, na cidade de Belém, no Estado do Pará. Após o trabalho de pesquisa realizado com os cuidadores, houve interesse para aprofundamento da investigação do tema junto às próprias crianças e adolescentes soropositivos.

As experiências de intervenção para adolescentes HIV positivos apresentadas nessa pesquisa são resultado do trabalho desenvolvido durante o período de doutorado acadêmico da autora, realizado na Universidade de Brasília. Os desafios de natureza psicossocial associados à adesão em HIV/aids serviram como fonte de inspiração para a escolha do tema, uma vez que, mesmo diante dos avanços decorrentes da terapia antirretroviral combinada, muitos pacientes não apresentam adesão suficiente ao tratamento que lhes é disponibilizado.

O presente trabalho foi organizado de forma a apresentar ao leitor como o projeto de intervenção foi elaborado, construído e aplicado. O primeiro capítulo, de revisão de literatura, abordou os principais tópicos relacionados ao tema da adesão ao tratamento antirretroviral, com ênfase em adesão de adolescentes soropositivos, avaliação da adesão e intervenção psicológica. Os conteúdos revisados nessa seção envolveram: adolescência e desenvolvimento humano, soropositividade e adolescência, especificidades da adesão em HIV/aids e intervenção psicológica direcionada à promoção de adesão entre adolescentes soropositivos, infectados via transmissão vertical. O capítulo dois apresenta os objetivos do estudo e o capítulo três o método, descrevendo os participantes, os instrumentos e materiais utilizados, os procedimentos de coleta e análise de dados, e como a intervenção foi realizada. As intervenções psicológicas foram direcionadas à construção e fortalecimento de respostas pró-adesão. Participaram do estudo três adolescentes do sexo feminino, infectadas pelo vírus HIV via transmissão vertical. O estudo utilizou metodologia de investigação do tipo longitudinal, de curto prazo. No capítulo quatro foram descritos os resultados com dados relativos à caracterização e mudança do comportamento de adesão à terapia

antirretroviral autorrelatado pelas participantes. O capítulo foi estruturado por meio do estudo de caso de cada adolescente. Os estudos de caso identificaram aspectos levantados nas diferentes fases da pesquisa, destacando-se aqueles relativos à história de vida, padrão de adesão e evolução dos indicadores biológicos das jovens. A discussão, no capítulo cinco, procurou articular e comentar os resultados à luz da literatura nacional e internacional. No capítulo seis, as considerações finais foram apresentadas.

Espera-se que os resultados desse estudo contribuam para o fortalecimento da relação estabelecida entre o conhecimento produzido e o serviço prestado pelo sistema de saúde, oferecendo um produto científico e tecnológico norteado pela demanda do usuário e que favoreça sua qualidade de vida.

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

1.1 Considerações iniciais

No final dos anos setenta do século vinte a psicologia da saúde surgiu como uma disciplina formal na *American Psychological Association* (APA) e, ao longo das últimas décadas, tal disciplina se fortaleceu e ganhou autonomia (Guimarães, 1999; Smith, Orleans & Jenkins, 2004).

Entende-se a psicologia da saúde como um campo que agrega conhecimentos educacionais, científicos e profissionais da ciência psicológica que podem ser aplicados: à promoção e manutenção da saúde; à prevenção e tratamento de doenças; à identificação da etiologia de doenças; a intervenções para o manejo da enfermidade e suas disfunções; e ao aperfeiçoamento do sistema e das políticas de saúde (Matarazzo, 1982).

A evolução da psicologia da saúde, até a posição que ocupa hoje com relação à psicologia e outras ciências — como a medicina, enfermagem, odontologia e nutrição — foi possível, dentre outros fatores, pela consolidação do modelo biopsicossocial na compreensão e explicação do processo saúde-doença, bem como no contexto de cuidados à saúde (Arnal, 1997; Suls & Rothman, 2004). Pode-se citar ainda como fator responsável pelo progresso dessa disciplina, a mudança do perfil de morbi-mortalidade de diversas sociedades, cujos agravos passaram a ser relacionados, em grande parte, ao estilo de vida. Tal mudança impulsionou o desenvolvimento de estratégias de intervenção voltadas principalmente à adesão ao tratamento e modificação de hábitos de saúde (Blaschke & Ostenberg, 2005; Saab & cols., 2004).

O modelo biopsicossocial preconiza a atenção integral e interdisciplinar. Os pressupostos desse modelo permitem analisar a enfermidade como um estado resultante de variáveis biológicas (causas genéticas, defeitos estruturais ou ação de agentes como vírus e bactérias), psicológicas (cognições, crenças, sentimentos, emoções e comportamentos) e ambientais (normas sociais, suporte social, condição socioeconômica e educacional) (Brown & cols., 2002; Vásquez, Rodríguez & Álvarez, 1998).

Para organizar hierarquicamente os fatores que determinam o processo saúde-doença, Dahlgren e Whitehead (1992) propuseram o seguinte esquema, tal como apresentado na Figura 1.



Figura 1. Determinantes sociais do processo saúde-doença de Dahlgren e Whitehead (citado em Buss & Pellegrini Filho, 2007)

É possível afirmar que a concepção ampliada dos determinantes e condicionantes da saúde e da doença reorientou práticas de atenção desenvolvidas no Brasil, no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde) norteando a disponibilização de cuidados com base no acolhimento, formação de vínculo e perspectiva solidária com o paciente e sua família, planejamento de ações terapêuticas de forma compartilhada e atenção longitudinal após o alcance de metas estabelecidas (Escorel, Giovanella, Mendonça & Senna, 2007).

Indo ao encontro dessa perspectiva, observa-se o crescimento de estudos no campo da psicologia da saúde que buscam compreender e explicar os fenômenos relativos ao processo saúde-doença sob as perspectivas teóricas cognitivo-comportamental e comportamental (Branco, 2007; Casseb, 2005; Faustino & Seidl, 2010; Ferreira, Garcia & Oliveira, 2007; Ferreira & Casseb, 2002; Hidaka, 2007). Esses estudos objetivam apreender e explicar os comportamentos do paciente por meio das relações estabelecidas e mantidas por ele em seu ambiente. O suporte teórico e prático oferecido pela análise contextual de variáveis psicológicas tem sido uma importante ferramenta para promover o enfrentamento diante de condições adversas, aumentando a probabilidade da emissão de respostas de autocuidado e de adesão ao tratamento (Casseb, 2005; Ferreira, 2001).

As doenças crônicas têm se constituído como grande desafio diante das exigências impostas pelo tratamento e pelas condições limitantes decorrentes da enfermidade (OPAS 2002; 2007; WHO, 1993). São classificadas como crônicas aquelas doenças que possuem, de modo geral, um desenvolvimento lento e duração prolongada, apresentam efeitos de longo prazo para pacientes e familiares, podem afetar a capacidade funcional do paciente e exigem cuidados especiais, como adesão a regimes medicamentosos, dietas, atenção individualizada e procedimentos terapêuticos específicos (Freitas & Mendes, 2007; Heinzer, 1998; Silva, 2001; Wasserman, 1992). Apesar de não haver cura para tais enfermidades, há alta possibilidade do controle de sintomas, desde que o

paciente adira ao tratamento, adote um estilo de vida saudável e previna complicações futuras associadas ao agravamento da condição de cronicidade (Gold & McClung, 2006).

As doenças crônicas manifestadas por crianças e adolescentes têm especificidades próprias que devem ser consideradas pela psicologia da saúde, à luz do processo de desenvolvimento (Crepaldi, Rabuske & Gabarra, 2006). Dentre elas destacam-se os indicadores de desenvolvimento psicomotor, cognitivo, afetivo-emocional e social da criança ou do adolescente, bem como sua história de vida, de hospitalização e de tratamento. Tais variáveis devem nortear a intervenção psicológica para que seja oferecido ao paciente um ambiente de cuidados protetor, que reduza o estresse comumente associado ao adoecimento, por meio de intervenções direcionadas à preparação psicológica, cooperação com a realização de procedimentos e aumento dos níveis de adesão ao tratamento (Doca & Costa Junior, 2007).

A situação de adoecimento constitui, de modo geral, uma condição adversa para o curso de desenvolvimento do paciente infanto-juvenil, exigindo, para tanto, a minimização de eventuais prejuízos por meio do planejamento ambiental compensatório, que poderá ser desenvolvido mediante ações de prevenção e de educação em saúde, em nível individual e/ou sócio-familiar (Costa Junior, 2005).

Com relação ao curso de desenvolvimento esperado dos indivíduos, Aspesi, Dessen e Chagas (2005) afirmam que as novas teorias do desenvolvimento humano consideram aspectos como:

(a) A dinâmica do curso de vida em sua totalidade, incluindo as gerações anteriores e posteriores; (b) os indivíduos dentro de suas redes e os sistemas de interação social; (c) o interjogo entre a bagagem genética e a adquirida ou aprendida; (d) a dialética entre os sistemas biopsicossociais inseridos no contexto histórico-cultural; e (e) as influências bidirecionais presentes entre todos os sistemas envolvidos no processo de desenvolvimento humano (p. 22).

Dessa forma, entender o processo saúde-doença de crianças e adolescentes é fundamental, pois estudos apontam que a presença de uma doença crônica nessa fase pode constituir-se em importante mediador da relação estabelecida entre, por exemplo, o cuidador familiar e a criança (Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas & Oliveira, 2003).

O presente trabalho entende o processo saúde-doença em consonância com as novas teorias do desenvolvimento humano ao considerar o curso de vida como uma linha (hipotética) contínua, determinada pela interação de fatores biológicos, psicológicos e ambientais presentes na história de vida do indivíduo, que se constituem como elementos dinâmicos do sistema de relacionamentos que este mantém consigo mesmo, com os membros do grupo com os quais se relaciona de maneira mais próxima (família e outros segmentos sociais) e com a sociedade em geral (Costa Junior, 2005; Ogden, 1999).

1.2 Adolescência e desenvolvimento no universo de doenças crônicas

A adolescência é uma fase do desenvolvimento humano marcada por significativas transformações. Para que o curso de desenvolvimento seja mantido de forma harmônica durante essa fase, dimensões biológicas, cognitivas, afetivas e sociais devem desenvolver-se de forma integrada, favorecendo a adaptação do indivíduo às constantes mudanças trazidas pelo curso de vida (Papalia & Olds, 2000).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define adolescência como um período de transição entre a infância e a vida adulta, durante o qual o indivíduo sofre modificações decorrentes da puberdade, sem assumir, de forma imediata, papéis, responsabilidades e privilégios que uma pessoa assume em sua fase adulta (WHO, 1986). A legislação brasileira (Brasil, Lei nº 8069, 1990) que estabeleceu o Estatuto da Criança e do Adolescente, considera como adolescência o período de vida que se estende dos 12 aos 18 anos de idade. A OMS, por sua vez, considera que a adolescência pode se estender de 10 a 19 anos, uma vez que as experiências decorrentes dessa fase variam de acordo com a idade (cronológica e psicológica), sexo, classe social, contexto cultural, região geográfica, entre outros aspectos (WHO, 1986).

Muito embora haja grandes variações intra-individuais, a adolescência possui características comuns que a define como tal. Tais características envolvem: assumir posturas mais ativas e questionadoras diante da vida; revisão, autocrítica e transformação com relação a crenças pessoais; conquista da individuação e identidade própria; diferenciação com relação aos modelos parentais; busca por diversas fontes de modelos de comportamento; construção de novas formas de sociabilidade; emergência de mudanças corporais; início de manifestações da sexualidade; vivência de sentimentos conflitantes; busca por autonomia e independência financeira (Becker, 1987; Coleman, 1979; Pais, 2003).

Durante a adolescência aumenta a probabilidade de ocorrerem comportamentos de risco, como fumar, consumir álcool ou outras substâncias psicoativas, envolver-se em acidentes e descontrole alimentar. Tais hábitos estão associados ao estilo de vida predominante nessa fase, caracterizado pela impulsividade, busca de prazer imediato e curiosidade, sendo geralmente modelado pelo grupo ao qual o adolescente pertence. Além disso, podem ser observados problemas emocionais, como estresse, dificuldades de ajustamento, ansiedade e depressão, decorrentes das rápidas mudanças que ocorrem na transição da infância para a adolescência (WHO, 1986). Diante de dificuldades identificadas e em enfoques preventivos, programas de intervenção podem ser desenvolvidos, no sentido de promover bem-estar psicológico, desenvolvimento de habilidades sociais e autoestima, além de focalizar demandas específicas. Aliado a programas de intervenção, autores como Brazelton e Greenspan (2002) destacam, dentre outros fatores, a importância de que as famílias desenvolvam relações sustentadoras e contínuas para promover condições adequadas de maturação e crescimento desde a infância, aumentando a probabilidade de emissão de comportamentos adaptativos e de autocuidado durante a adolescência.

O advento de uma doença crônica se constitui, em geral, como fonte importante de estresse na adolescência, especialmente pelas limitações impostas pela doença, pela ocorrência de sensações desprazerosas, pelas restrições em atividades sociais impostas pela rotina do tratamento e eventuais modificações de hábitos de vida, que afetam pacientes e familiares (Silva, 2001). Esses aspectos podem ter efeitos negativos sobre a autoestima de adolescentes que vivenciam contextos de cronicidade.

Sabe-se que durante essa fase do desenvolvimento são consolidados comportamentos pró-saúde importantes — como a prática de exercícios físicos e adesão a dietas saudáveis — assim como podem ser estabelecidos comportamentos de risco à saúde, como o consumo de álcool e outras drogas (Williams, Holmbeck & Greenley, 2002). Dessa forma, os modelos de autogerenciamento da saúde elaborados para esse público devem considerar suas especificidades, diante das diferentes condições de vida, de adoecimento e causas de morbidade-mortalidade dessa população. Nesse sentido, Crepaldi e cols. (2006) afirmam que as intervenções em saúde com esses pacientes devem considerar seu desenvolvimento nas diferentes dimensões — cognitiva, psicomotora, afetiva-emocional, social — além de sua história de vida e de problemas de saúde, visando à atenção humanizada e integral.

Com a intenção de desenvolver tecnologias, no âmbito da prevenção e da assistência, específicas às demandas apresentadas por pacientes pediátricos e juvenis, diferentes abordagens têm embasado estudos que descrevem os efeitos de intervenções sobre comportamentos de saúde, emitidos por adolescentes e/ou por seus cuidadores (Brasil, 2008; Formigli, Costa & Porto, 2000). Tais esforços demonstram a importância da avaliação de intervenções para a produção de conhecimento científico e técnico na área da saúde, permitindo analisar seus efeitos sobre a aquisição e manutenção de comportamentos saudáveis, bem como a modificação de condutas prejudiciais à saúde.

À guisa de exemplo, o estudo conduzido por DeMicheli, Fisberg e Formigoni (2004) objetivou avaliar os efeitos de dois tipos de intervenção sobre a intenção e o comportamento de uso de substâncias psicoativas entre adolescentes. Os autores utilizaram dois modelos de intervenção psicológica, intervenção breve (IB) ou orientação preventiva (OP), pesquisando sua eficácia sobre a redução da intenção de uso de substâncias psicoativas entre os participantes. Foram entrevistados 99 adolescentes usuários de substâncias psicoativas que buscaram espontaneamente atendimento em um serviço ambulatorial especializado. Os adolescentes foram divididos em quatro grupos, de acordo com seus níveis de consumo de substâncias: usuários no último mês (UM) e não usuários no último mês (NUM). Cada um destes grupos foi dividido em um grupo controle, sendo um deles de usuários no último mês (COUM) e um grupo controle de não usuários no último mês (CONUM). Os grupos que receberam orientação para mudança comportamental foram: aquele que recebeu a intervenção breve, quando usuários no mês (UM-IB), e o grupo que recebeu a orientação preventiva, quando não usuários no último mês (NUM-OP). A orientação preventiva teve duração

de dois a três minutos e a intervenção breve de vinte minutos, seguindo um roteiro estruturado. Todos os participantes foram novamente avaliados após seis meses. Os resultados demonstraram redução significativa na prevalência e na intenção do consumo de maconha e outras drogas para o grupo UM-IB, quando comparados ao grupo que recebeu a orientação preventiva e aos grupos controles, sugerindo, dessa forma, que a intervenção de duração breve foi mais efetiva do que a orientação de curtíssima duração. O que merece destaque nesse estudo é o empenho em avaliar os efeitos de ações educativas em saúde, ainda que as intervenções pareçam ter sido simplistas e superficiais considerando a complexidade do tema.

No contexto de cuidados dispensados a pacientes vivendo com HIV/aids, poucos estudos avaliam os efeitos de procedimentos de intervenção, especialmente em pacientes pediátricos (Guerra & Seidl, 2010). Desse modo, a presente pesquisa apresenta-se como uma tentativa de reduzir essa lacuna e avaliar variáveis que controlam a adesão ao tratamento antirretroviral de adolescentes soropositivos, propondo um procedimento de intervenção que promova melhores níveis de adesão ao tratamento.

1.3 Adesão ao tratamento: conceituação

De modo geral, a não adesão a tratamentos em diferentes doenças crônicas varia entre 30 e 60%, sendo que o nível de adesão é menor quando a prescrição terapêutica implica mudanças no estilo de vida, como alterações no regime alimentar, a realização regular de atividade física e o controle do tabagismo (Barbosa & Lima, 2006; WHO, 2003). Estudos em HIV/aids têm demonstrado que a eficácia do tratamento antirretroviral aumenta quando o paciente tem um nível de adesão superior a 95%, tanto adultos quanto crianças e adolescentes (Blaschke & Ostenberg, 2005; Brown & Lourie, 2000; García & Côté, 2003).

A adesão ao tratamento tem sido definida como o seguimento de recomendações clínicas e terapêuticas pelo paciente, de forma que seus comportamentos coincidam com as orientações fornecidas, com base em um patamar que poderá ser negociado e flexibilizado (Blaschke & Ostenberg, 2005). Outra conceituação de adesão mais abrangente e multidimensional, proposta por Vásquez e cols., 1998, define o termo como a incorporação de novos hábitos de saúde na rotina diária da pessoa, hábitos esses que podem ser simples ou complexos, estabelecidos de forma pontual ou definitiva e que têm como objetivo eliminar condições desfavoráveis à saúde e estabelecer condições para a manutenção da mesma diante do adoecimento.

As orientações para a adesão ao tratamento podem estar relacionadas, por exemplo, ao seguimento de dietas (Choudhary, 2004; Lottenberg, 2008), à prática de atividades físicas (Fechio & Malerbi, 2003) ou à ingestão de medicamentos (Murphy, Lu, Martin, Hoffman & Marelich, 2002). Estudos indicam que a probabilidade de adesão aumenta quando o profissional conhece, valoriza e leva em consideração as crenças e habilidades que o paciente possui para o seguimento do tratamento, além de planejar e executar sua intervenção com base nesses aspectos do paciente (WHO, 1993).

O manejo de dificuldades que emergem no contexto do tratamento de enfermidades crônicas refere-se ao conjunto de comportamentos que os pacientes devem adquirir e manter para minimizar ou eliminar os danos ocasionados pela doença (Casseb, 2005; Ferreira, 2001). Frequentemente pacientes pediátricos afetados por doenças crônicas contam com a ajuda de pessoas que lhes auxiliam a administrar o tratamento — os cuidadores — que tendem a ser membros da própria família (WHO, 1993). Estudos têm observado que os cuidadores podem oferecer apoio efetivo no manejo do tratamento, minimizando impactos negativos provenientes da doença (Abreu-Rodrigues & Seidl, 2008; Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000).

Pesquisadores têm manifestado interesse no tema adesão, dado os prejuízos que o não seguimento do tratamento pode acarretar a pacientes, cuidadores e mesmo ao sistema de saúde (Vervoort, Borleffs, Hoepelman & Grypdonck, 2007; WHO, 2003). Dificuldades de adesão abarcam diferentes nuances: desde o abandono parcial ou completo do tratamento até a ingestão de doses aquém dos níveis que garantam a eficácia terapêutica (Brasil, 2008; Vásquez & cols., 1998). Erros de seguimento podem trazer sérios riscos à manutenção da saúde. A literatura aponta ainda que a probabilidade de não adesão aumenta quando o quadro da doença é assintomático e quando os custos comportamentais com os cuidados de saúde são altos, tanto para pacientes quanto para seus cuidadores (Gold & McClung, 2006).

Entender o processo de adesão a tratamento tem se mostrado tarefa de grande complexidade, pois as estratégias de avaliação e as medidas que verificam a correspondência entre o que é prescrito pelos profissionais de saúde e o que é praticado efetivamente pelos pacientes têm grande diversidade teórica e metodológica (Rand & Weeks, 1998). Nesse contexto, o autorrelato constitui-se como a principal ferramenta de avaliação de adesão (OMS, 2003). Deve-se considerar, entretanto, as limitações que envolvem essa medida, uma vez que as condutas de adesão autorrelatadas podem estar sub ou super estimadas em função de variáveis do próprio paciente, do profissional e da relação entre ambos, além de aspectos do tratamento e da enfermidade (Brasil, 2008; Polejack & Seidl, 2010).

Vários métodos têm sido utilizados para verificar e acompanhar o nível de adesão praticado pelo paciente, mas nenhum deles tem sido considerado “padrão ouro”, pois cada um apresenta vantagens e desvantagens em sua aplicação. Sendo assim, frequentemente as estratégias e medidas de adesão são disponibilizadas ao paciente de forma combinada, minimizando-se erros e aumentando a eficácia das medidas (Kouanfack & cols., 2008).

A enfermidade crônica focalizada no presente estudo tem colocado desafios no que tange à adesão ao tratamento, com destaque para crianças e adolescentes. Aspectos específicos sobre HIV/aids e adesão serão abordados nos tópicos seguintes.

1.4 HIV/aids: panorama geral

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA, em português, ou *Acquired Immunodeficiency Syndrome* – AIDS) é a expressão de distúrbios decorrentes de disfunções

celulares e imunológicas causadas pela ação de um agente viral, o HIV (*Human Immunodeficiency Virus*). A infecção pelo HIV se caracteriza por uma replicação viral intensa e contínua, gerando severa destruição de linfócitos T CD4, que são as células responsáveis pela defesa do organismo (Manual Merck, 2000). Tal infecção pode manifestar sintomas clínicos que vão desde a fase aguda (assintomática ou manifestando-se pela síndrome retroviral aguda) até a fase avançada da doença, caracterizada por manifestações que definem o quadro de aids. Para estimar o prognóstico e avaliar a indicação de início de terapia antirretroviral, monitora-se a evolução da contagem de linfócitos T CD4 (LT CD4+) e a quantificação plasmática da carga viral do HIV. A contagem de LT CD4+ é utilizada internacionalmente como marcador imunológico dos indivíduos infectados (Brasil, 2007).

O primeiro caso de aids identificado no mundo ocorreu nos Estados Unidos da América, em 1981. No ano seguinte o primeiro caso brasileiro foi identificado e, em 1985, ocorreu a identificação do primeiro caso de aids no Distrito Federal (DF). Entre 1985 e 2010 foram identificados 6.803 mil casos da doença no DF, apresentando uma proporção de dezoito casos para cada 100.000 habitantes no corrente ano. Em ambos os sexos, a maior ocorrência da doença encontra-se na faixa etária entre 30 e 49 anos. No entanto, observa-se crescimento acelerado nas taxas de incidência de aids na faixa etária entre 20 e 29 anos, e entre adultos acima de 50 anos. A categoria de exposição a relações sexuais sem proteção é responsável pela maioria dos casos notificados (Secretaria de Estado da Saúde do DF, 2010).

Com relação à epidemia no Brasil, notou-se a redução da mortalidade por aids em todas as regiões do país, fruto do acesso universal à terapia antirretroviral, aspecto que caracteriza a política pública brasileira nessa área. A doença está estabilizada desde o ano 2000, com aproximadamente 600 mil pessoas infectadas atualmente (Brasil, 2008). Esse dado vai ao encontro da literatura internacional, que tem demonstrado redução do avanço da epidemia do HIV/aids no mundo. Segundo levantamento realizado, 2,6 milhões de pessoas contraíram o vírus da aids em 2009, número quase 20% menor que os 3,1 milhões de casos registrados em 1999 (UNAIDS, 2010).

Dados publicados pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) apontam que a epidemia da aids parou de avançar ao redor do mundo e que a ocorrência de novas infecções pelo HIV caiu quase 20% nos últimos 10 anos. O número de óbitos relacionados às complicações da aids também diminuiu em cerca de 20%. Atualmente, é estimado que cerca de 33,3 milhões de pessoas estejam vivendo com HIV (UNAIDS, 2010).

A redução da mortalidade em decorrência da aids e o aumento da sobrevida e da qualidade de vida entre os pacientes soropositivos devem-se, principalmente, ao acesso que as pessoas com HIV têm tido a medicamentos que constituem a terapia antirretroviral¹ (TARV) (UNAIDS, 2010). No Brasil, os medicamentos antirretrovirais são disponibilizados gratuitamente pela rede pública de

¹Terapia antirretroviral de alta potência (termo equivalente na língua inglesa: Highly Active Antiretroviral Therapy-HAART)

saúde desde 1996, por meio do Sistema Único de Saúde – SUS (Brasil, 2007), o que caracteriza o acesso universal ao tratamento.

O diagnóstico da infecção pelo HIV pode ser feito por meio de exames laboratoriais como o teste Elisa, Imunofluorescência Indireta, Imunoblot, Western Blot e, mais recentemente, utilização de testes de sorologia rápida (Brasil, 2006). O teste sorológico deve ser precedido de aconselhamento antes e após o procedimento, para minimizar impactos psicossociais decorrentes da descoberta da soropositividade, favorecer o apoio emocional, orientar e estimular práticas sexuais preventivas, garantindo aspectos éticos relevantes (Fernandes, 2010).

1.4.1 Transmissão vertical do HIV

A transmissão do HIV ocorre pelo contato direto com fluidos corporais infectados, como sêmen, sangue e secreções vaginais. Outra modalidade de transmissão, a materno-infantil, conhecida como transmissão vertical (TV), pode ocorrer durante a gestação (via placentária), no período intraparto (transmissão sanguínea materno-fetal durante o trabalho de parto ou contato com sangue ou secreções maternas) ou no período pós-nascimento, mediante o aleitamento materno (Manual Merck, 2000).

Desde o advento da terapia antirretroviral altamente ativa desde 1996, o tratamento da aids de crianças e adolescentes, assim como o de pessoas adultas, deve combinar no mínimo três medicamentos antirretrovirais. Para crianças e adolescentes, os objetivos do tratamento englobam: (a) garantia de crescimento e desenvolvimento adequados; (b) redução da morbimortalidade e melhora da qualidade de vida; (c) preservação, melhora ou reconstituição do funcionamento do sistema imunológico, reduzindo a probabilidade de ocorrência de infecções oportunistas e (d) supressão máxima e prolongada da replicação do HIV no organismo (Brasil, 2007).

O esquema de tratamento antirretroviral exige a ingestão diária de comprimidos (entre três e cinco, na maioria dos casos) que devem ser tomados em horários fixos e por longa duração (Brasil, 2007; 2009). Ademais, o paciente soropositivo deve ser acompanhado pela equipe médica para avaliar sua condição imunológica, por meio da realização de exames laboratoriais que investiguem a quantidade de linfócitos T CD4 presente no organismo e a condição de reprodução viral (exames da quantidade de carga viral).

Conforme indica a Declaração de Compromisso sobre o HIV/aids (ONUSIDA, 2001), a transmissão vertical é a forma mais frequente de transmissão do vírus HIV para a população infantil, sendo responsável por cerca de 90% dos casos de aids em menores de 13 anos em nível mundial. Estima-se que entre 15 e 30% das crianças nascidas de mães soropositivas adquiram o vírus durante a gestação, parto ou amamentação, se procedimentos de prevenção da transmissão do HIV não forem adotados. No mundo, a infecção diária por essa via é de aproximadamente 1.600 crianças por dia, ou seja, cerca de 585.000 recém-nascidos por ano (UNAIDS, 2010). Devido a esse impacto, o controle da transmissão do vírus HIV da mãe para o filho deve ser alvo prioritário dos programas de intervenção que visam combater o avanço dessa epidemia.

O uso do AZT pela gestante e pelo recém-nascido pode reduzir a transmissão vertical do vírus em índices superiores a 70% (Brasil, 2009). As recomendações do Ministério da Saúde para a prevenção da transmissão vertical envolvem políticas públicas que garantam: (a) teste anti-HIV de caráter voluntário e confidencial para toda gestante durante o pré-natal; (b) uso do AZT oral para a gestante infectada (ou do esquema triplo de antirretrovirais para gestantes HIV positivas), independente de sua condição clínica e imunológica, a partir da 14ª semana de gestação até o parto; (c) veiculação do AZT injetável à parturiente durante todo o trabalho de parto; (d) administração de AZT oral à criança, que deve ser iniciada nas primeiras oito horas de vida do recém-nascido e mantida até sua sexta semana de vida; (e) supressão da amamentação e uso de substitutos do leite materno (Brasil, 2006).

O controle da transmissão vertical é a forma mais eficaz de evitar a infecção pelo HIV entre o público infante-juvenil. Se nenhuma forma de controle da infecção durante a gestação for adotada, mães HIV positivas terão probabilidade de, aproximadamente, 40% de transmitir o HIV a seus filhos (Brasil, 2007).

Vale destacar que a transmissão vertical do vírus HIV é a principal forma de infecção dos adolescentes que vivem com HIV/aids no Brasil hoje. Em função da disponibilidade universal do tratamento e de sua eficácia, crianças infectadas por via vertical estão chegando à adolescência e à idade adulta (Guerra & Seidl, 2010). No tópico 1.5, impactos psicossociais decorrentes da condição de soropositividade na adolescência são abordados.

1.4.2 Especificidades da adesão em HIV/aids

Como afirma White (2005) aderir ao tratamento antirretroviral é mais do que tomar pílulas, pois as ações de adesão ocorrem não só em nível individual, mas em nível social (adesão às práticas requisitadas pelo serviço de saúde, como realizar exames e comparecer às consultas). Estima-se que entre 20 e 40% dos pacientes tomam menos de 80% de suas doses de medicamentos. Estudos realizados no Brasil sugerem que entre 30 e 50% dos pacientes HIV positivos usam menos de 80% da terapêutica recomendada (Barbosa & Lima, 2006). Estudos em HIV/aids têm demonstrado que a eficácia terapêutica aumenta quando o paciente tem um nível de adesão igual ou superior a 95%, inclusive entre crianças e adolescentes (Blaschke & Ostenberg, 2005; Brown & Lourie, 2000).

Os principais métodos empregados para avaliação e monitoramento da adesão em HIV/aids têm sido o autorrelato, contagem de pílulas, monitoramento eletrônico de acesso aos medicamentos e acompanhamento de indicadores como os níveis imunológicos e virológicos (Kouanfack & cols., 2008; Polejack & Seidl, 2010). O autorrelato como fonte principal de avaliação e monitoramento da adesão pode ser obtido mediante a utilização de instrumentos como formulários de autorregistro da conduta de adesão e diários, questionários, entrevistas estruturadas e semi-estruturadas e escalas (Remor, Milner-Moskovics & Preussler, 2007). Como ferramentas auxiliares, para favorecer a adesão, destacam-se as caixas para guardar medicamentos, alarmes, despertador, quadros de

explicação sobre os medicamentos, tabelas para identificação dos horários e doses prescritas, identificação dos frascos de remédios com os nomes dos medicamentos, entre outras a depender das necessidades do paciente (Brasil, 2008).

Para avaliar a eficácia do autorrelato como medida de adesão em HIV/aids, Kouanfack e cols. (2008) avaliaram a adesão ao tratamento antirretroviral de 48 pacientes adultos por meio da verificação do nível de medicamentos no plasma sanguíneo e do autorrelato da ingestão de antirretrovirais (estimativa da perda de doses na semana anterior à coleta). Todos os pacientes receberam a mesma combinação de medicamentos (Nevirapina, Estavudina e Lamivudina) e foram submetidos a entrevistas. Os resultados mostraram que o monitoramento do nível do medicamento ingerido por meio do controle de exames laboratoriais forneceu uma estimativa de adesão mais confiável do que o autorrelato. As conclusões desse estudo apontaram para a necessidade da combinação das medidas na investigação da adesão ao tratamento antirretroviral, uma vez que, isoladamente, tais medidas podem não corresponder ao nível de adesão efetivamente praticado pelo paciente em sua rotina diária de tratamento.

1.5 Adolescência e HIV

As questões que envolvem o cuidado direcionado a crianças e adolescentes soropositivos relacionam-se, atualmente, à investigação de necessidades de natureza psicossocial, já que a disponibilidade da terapia antirretroviral tem permitido grandes progressos médico-clínicos (Brown & Lourie, 2000). Tais necessidades referem-se especialmente a condições gerais de vida e desenvolvimento de crianças e adolescentes e suas famílias, adesão ao tratamento e revelação do diagnóstico (Guerra, 2008; Seidl, Rossi, Viana, Meneses & Meireles, 2005).

Spinardi, Machado, Sant'Anna, Passarelli e Coates (2008) fizeram a seguinte distinção entre adolescentes soropositivos a partir de suas formas de exposição ao vírus, destacando aspectos diversos:

(a) Grupo de aquisição vertical do HIV – constituem grupo de progressores lentos, apresentam comprometimento imunológico e exposição a antirretrovirais (ARV) variáveis. Habitualmente apresentam fortes vínculos com o serviço de saúde e seus cuidadores. Os principais problemas encontrados na assistência a esse grupo são a revelação do diagnóstico, orfandade e desestruturação familiar e início da atividade sexual; (b) grupo de aquisição horizontal do HIV - normalmente estão nos estágios finais da puberdade, recentemente infectados, com pouca ou nenhuma exposição aos ARV. Tendem a apresentar vínculos frágeis com o serviço de saúde e cuidadores. Frequentemente apresentam dificuldade na adesão ao tratamento, agravos sociais diversos, sendo comum a ocorrência de distúrbios psiquiátricos (p. 8).

Apesar de tais distinções, existe uma grande lacuna na literatura sobre as diferenças de condutas de adesão entre adolescentes que adquiriram o vírus por meio vertical e/ou por meio horizontal. Diferentemente da afirmativa de Spinardi e cols., estudos têm apontado dificuldades de

adesão também em adolescentes infectados por transmissão vertical (Godin, Côté, Naccache, Lambert, & Trottier, 2005; Guerra & Seidl, 2010).

Entre crianças e adolescentes HIV positivos, existem estressores psicológicos importantes que se referem ao desconhecimento do processo de manutenção da saúde, ausência de cuidados preventivos de complicações decorrentes da aids, a necessidade de tratamento a longo prazo e a expressão da sexualidade no contexto de soropositividade (Risso, 2000). Outros contextos geradores de estresse são a presença de estigma social, incluindo tanto o medo de ser vítima de preconceito, quanto experiências concretas de discriminação em função da soropositividade (Grecca, 2004).

Para esclarecer algumas dessas questões, Seidl e cols. (2005) desenvolveram um estudo exploratório investigando como cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos lidavam com questões associadas à soropositividade. Nesse estudo, os autores descreveram aspectos sócio-demográficos, médico-clínicos e de organização familiar de crianças e adolescentes infectados pelo vírus HIV pela transmissão vertical. Os resultados revelaram sérias dificuldades dos cuidadores relacionadas, especialmente: (a) ao cumprimento do nível de adesão exigido, dado o caráter complexo e prolongado do tratamento e a administração dos medicamentos em horários inconvenientes, bem como problemas com a administração dos medicamentos no horário de aulas; (b) as dificuldades de revelação do diagnóstico, expressas em respostas como adiamento da revelação, fuga recorrente de conversas relacionadas ao tratamento, não-incentivo aos questionamentos dos pacientes sobre sua condição e (c) ao receio de atividade sexual de risco (prática sexual sem proteção) devido ao desconhecimento do diagnóstico, problemas relacionados à adesão ao tratamento e/ou não-aceitação do adolescente de sua condição sorológica.

A condição de vulnerabilidade sob a qual vivem crianças e adolescentes soropositivos requer o enfrentamento de diversos desafios, especialmente por parte de cuidadores, que são responsáveis por auxiliar a criança ou o adolescente a lidar, não só com os estressores associados à doença, mas com aqueles relacionados à vida cotidiana (Klunklin & Harrigan, 2002). Nesse contexto, o cuidador pode auxiliar a criança ou o adolescente a fortalecer sua autonomia para administrar o próprio tratamento, não negligenciando, porém, a resolução de tarefas que o paciente não tem condições de resolver sozinho, como buscar medicamentos na farmácia, comparecer às consultas médicas, ir ao laboratório para realizar exames de sangue, entre outras.

A literatura tem apontado que as principais barreiras que impedem o adolescente soropositivo de seguir corretamente o tratamento, especialmente em longo prazo, referem-se à desinformação, desconhecimento ou conhecimento parcial sobre as implicações trazidas pela infecção pelo HIV, bem como às dificuldades para manter o tratamento em fases assintomáticas. Outras barreiras são a presença de estigma e preconceito social associado à aids e o comprometimento da autoestima que podem ter efeitos negativos sobre a adesão ao tratamento (Naar-King & cols., 2006; UNAIDS, 2010).

1.5.1 Adolescência, soropositividade e adesão

Quando se fala em adesão ao tratamento antirretroviral de adolescentes, deve-se considerar a influência de algumas variáveis como idade, maturidade emocional, social, intelectual e física, bem como seu nível de autonomia e responsabilidade com o tratamento. É a relação entre essas dimensões que determinará a adesão praticada pelo jovem no contexto do autocuidado, assim como sua maior ou menor vulnerabilidade (Silva, 2009).

A adesão entre adolescentes tem trazido grandes desafios, que se referem especialmente a demandas psicossociais (Seidl & cols., 2005). Tais demandas referem-se a habilidades cognitivas e comportamentais que os adolescentes devem desenvolver para realizar o tratamento, incluindo a busca por autonomia e independência, iniciativa para tomar decisões, capacidade de planejamento e organização pessoal (Caraciolo, 2007).

Para esclarecer algumas dessas questões, autores têm buscado entender a influência de variáveis psicossociais sobre a adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes, como a organização e dinâmica familiares, a expectativa de autoeficácia diante de adversidades que poderão ocorrer ao longo do tratamento, a presença de ansiedade e depressão e, com maior destaque, a revelação do diagnóstico de soropositividade (Antle, Wells, Goldie, Dematteo & King, 2001; Branco, 2007; Grecca, 2004; Guerra & Seidl, 2009; Lewis, 2001; Marques & cols., 2006; Steele & Mayes, 2001).

O estudo conduzido por Guerra (2008) investigou, dentre outros objetivos, as características do comportamento de adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes soropositivos e o processo de revelação do diagnóstico. Realizou-se um estudo descritivo, de corte transversal, onde participaram nove díades compostas por adolescentes infectados pelo HIV via transmissão vertical (seis participantes do sexo masculino e três do sexo feminino, com média de 13,7 anos) e seus cuidadores primários (todas do sexo feminino, com média de idade de 49,2 anos). O estudo utilizou roteiros de entrevista semi-estruturados para adolescentes e cuidadores, que continham perguntas relacionadas aos temas investigados. Com relação à influência da revelação do diagnóstico sobre a adesão ao tratamento, a quase totalidade dos entrevistados, tanto cuidadores quanto adolescentes, relatou vantagens do processo de conhecimento do diagnóstico sobre o comportamento de autocuidado dos adolescentes, favorecendo o gerenciamento do próprio tratamento, assim como a prevenção de episódios futuros de não adesão.

No que tange à conduta de adesão propriamente dita, os resultados do estudo (Guerra, 2008, Guerra & Seidl, 2010) indicaram que, dos nove adolescentes participantes, três referiram perdas de comprimidos maiores que 5% no período investigado, percentual que pode prejudicar a eficácia do tratamento. Quanto a atrasos nas tomadas, sete dos nove adolescentes relataram atrasos em quantidade e frequência diversas. O atraso na ingestão, aspecto eventualmente negligenciado em estudos sobre adesão, merecem ser valorizados, pois também podem prejudicar a eficácia do tratamento. Investigaram-se ainda as situações que levavam à perda de doses dos ARV. Os relatos

verbais foram categorizados, sendo que situações sociais (contextos escolares e sociais em companhia de amigos) e atividades concorrentes (assistir televisão, atividades de lazer fora da residência) foram as categorias mais frequentes associadas a prejuízos da adesão.

O estudo conduzido por Kourrouski e Lima (2009) buscou compreender a experiência de adolescentes soropositivos com relação ao uso dos medicamentos antirretrovirais. Tratou-se de estudo descritivo, realizado com nove adolescentes e seus cuidadores. Os dados foram organizados em torno das dificuldades relacionadas à adesão. As principais dificuldades apontadas foram: o medo de estigma, preconceito e discriminação; o uso constante dos medicamentos; a presença de efeitos colaterais e a rotina de atendimento médico e ambulatorial. Os resultados desse estudo vão ao encontro de outros descritos no presente trabalho.

Para Silva (2009), a adolescência é um processo de transição caracterizado pela passagem das seguintes fases: adolescência inicial, intermediária e tardia. Durante a fase inicial os principais problemas relacionados à adesão ao tratamento antirretroviral referem-se a pouca compreensão de conceitos abstratos relacionados à saúde (como importância do tratamento em longo prazo). Durante a fase intermediária os principais fatores que poderiam levar a não adesão seriam: a necessidade de aceitação pelos pares, levando o adolescente a deixar de tomar as medicações em situações sociais; imediatismo, fazendo com que o adolescente suspenda o tratamento durante a fase assintomática) e indisciplina, que seriam as dificuldades do adolescente para seguir rotinas previamente estabelecidas. Durante a adolescência tardia alguns fatores poderiam desfavorecer a adesão, como a presença de sentimentos de onipotência e sensação de imortalidade. Um importante fator que poderia favorecer condutas de adesão concerne à busca por independência, levando a maior autonomia para gerenciar seu próprio tratamento.

É importante destacar que a decisão médica quanto ao início do tratamento com antirretrovirais entre pacientes pediátricos não deve se basear apenas em medidas laboratoriais (como exames de CD4 e carga viral) pois a dinâmica viral da infecção vertical é diferente da dinâmica observada pela infecção em adultos. Em função da imaturidade do sistema imunológico infantil, torna-se mais difícil definir limites precisos para a progressão da doença. Sendo assim, segundo o consenso médico, o início do tratamento com medicamentos antirretrovirais por crianças e adolescentes deve considerar um conjunto de fatores, relativos às condições clínicas, imunológicas e virológicas do paciente (Brasil, 2005, 2007, 2009).

1.6 Intervenção psicológica e adesão ao tratamento

Um dos alvos da pesquisa em psicologia da saúde tem sido o desenvolvimento de procedimentos de intervenção direcionados para a prevenção de agravos e para a manutenção da saúde. Na literatura da psicologia da saúde, estudos têm sido conduzidos com o objetivo de promover adesão ao tratamento e habilidades de enfrentamento em pessoas que vivem com doenças crônicas, testando, em alguns casos, os efeitos dos procedimentos de intervenção aplicados

(Chesney, Chambers, Taylor, Johnson & Folkman, 2003; Faustino & Seidl, 2010; Godin & cols., 2005).

Duas abordagens teórico-metodológicas têm auxiliado a compreender o processo de aquisição, modificação e manutenção de comportamentos — incluindo os de adesão — em contextos de saúde: os enfoques comportamental e cognitivo-comportamental. A perspectiva comportamental procura entender o comportamento por meio da descrição das principais variáveis relacionadas ao seguimento (ou não seguimento) de regras fornecidas pela equipe de saúde (Ferreira, 2001).

Para a análise do comportamento, processos comportamentais considerados como psicológicos ou cognitivos são entendidos como respostas privadas relacionadas às contingências ambientais passadas e presentes de quem se comporta (Tourinho, 1999). Sendo assim, uma leitura comportamental para fenômenos tradicionalmente estudados pela psicologia da saúde compreende as respostas emocionais (como resiliência e enfrentamento) como comportamentos privados, emitidos por pacientes e familiares, que ocorrem diante de situações estressoras, sendo, dessa forma, subprodutos da relação de contingência, e não eventos que causam o responder (Goldiamond, 1974). A intervenção baseada na análise do comportamento focaliza o processo de mudança com base nos seguintes princípios: (1) modificação de eventos antecedentes que desencadeiam comportamentos disfuncionais, (2) alteração do próprio comportamento inadequado, por meio de intervenções focalizadas na ampliação de repertórios comportamentais, e (3) modificação das conseqüências para o comportamento-alvo, focalizando as conseqüências do tratamento em curto, médio e longo prazo (Ferreira, 2001; Ferreira & Casseb, 2002; Wing & cols., 2001).

A perspectiva cognitivo-comportamental entende que comportamentos são decorrentes de cognições sobre os acontecimentos, que influenciam afetos e comportamentos. Assim, as crenças da pessoa sobre sua enfermidade ou tratamento podem modular e manter comportamentos e emoções, por exemplo. A intervenção cognitivo-comportamental tem como um de seus objetivos, portanto, modificar crenças disfuncionais levando a pessoa a desenvolver o processo de metacognição, que é a elucidação de como pensamentos afetam estados de humor, sentimentos e comportamentos nos contextos de saúde-doença (Falcone, 2001).

No enfoque cognitivo-comportamental, um modelo teórico utilizado para compreender o fenômeno da adesão tem sido o Modelo de Crenças em Saúde (Janz & Becker, 1984). Tal modelo foi desenvolvido na tentativa de explicar como variáveis biográficas, psicossociais e estruturais podem interagir para influenciar a probabilidade de emissão de comportamentos preventivos de saúde ou em contextos de tratamento, como a adesão. Esse modelo é composto por quatro dimensões, que se referem: (1) à susceptibilidade percebida (percepção que o indivíduo tem sobre sua vulnerabilidade se comparada com seus pares); (2) gravidade percebida (percepção de conseqüências adversas da enfermidade sobre dimensões da vida como trabalho, conjugalidade, entre outras); (3) benefícios percebidos (crenças sobre a efetividade das condutas pró-saúde

adotadas) e (4) barreiras percebidas (percepção de dificuldades e ônus de comportamentos de saúde, realizada por meio de análise de custo-benefício em relação aos benefícios percebidos). A análise da adesão por meio desse modelo pode auxiliar a demonstrar o poder de cada variável sobre a predição de condutas de adesão futuras, esclarecendo, dessa forma, a relação estabelecida entre processos cognitivos e ações de saúde (Dela Coleta, 1999).

O conceito de autoeficácia, embasado na abordagem cognitivo-comportamental, também tem ampla aplicação na área de saúde.

1.6.1 Autoeficácia e adesão

O conceito de autoeficácia foi introduzido por Bandura na década de 1970 e tem sido objeto de interesse na área de saúde. Autoeficácia é entendida como o conjunto de crenças pessoais que o indivíduo possui sobre sua capacidade de produzir o nível de performance exigido para o desempenho de uma tarefa. Dessa forma, autoeficácia é concebida como um processo cognitivo mediador, que determina sentimentos, pensamentos, motivação pessoal e comportamentos que o indivíduo adotará para alterar seu curso de vida no sentido planejado (Haidt & Rodin, 1999).

Na área de saúde, o conceito de autoeficácia tem sido objeto de estudos que visam demonstrar sua relevância teórica e prática. Um exemplo de estudo em saúde na área do HIV/aids foi conduzido por Seidl, Melchíades, Farias e Brito (2007) e teve como objetivo descrever a adesão ao tratamento antirretroviral entre pessoas soropositivas, investigando também preditores desse comportamento. Participaram 101 pessoas em TARV, com idades entre 20 e 71 anos. Além de aspectos sócio-demográficas e médico-clínicas, foram investigados apoio social, estratégias de enfrentamento, autoestima e autoeficácia para aderir a tratamento antirretroviral como variáveis preditoras. A adesão foi medida por meio do autorrelato referente à perda de comprimidos durante a última semana e no último mês, sendo que 72,3% (n=73) dos participantes relataram níveis de adesão iguais ou superiores a 95%. Os resultados da análise multivariada apontaram duas variáveis significativas para predizer condutas de adesão à terapia antirretroviral: interrupção anterior da TARV por conta própria ($p < 0,001$) e expectativa de autoeficácia ($p < 0,05$). Nível de escolaridade ($p=0,06$) e apoio social ($p=0,05$) atingiram valores limítrofes de significância. No que tange à autoeficácia, os resultados apontaram que pessoas com maior expectativa de autoeficácia em relação ao tratamento para HIV/aids tenderam a aderir melhor aos esquemas terapêuticos, enquanto as que se perceberam incapazes ou sem habilidades para manejar e/ou lidar com dificuldades eventuais do tratamento relataram piores níveis de adesão.

A expectativa de autoeficácia normalmente é investigada por meio de perguntas relacionadas à confiança que o participante tem sobre sua capacidade de desempenhar ações futuras, graduadas em níveis de dificuldades (Bandura, 1994). Como exemplo, o estudo de Leite, Drachler, Centeno, Pinheiro e Silveira (2002) pesquisou a relação entre autoeficácia e adesão ao tratamento antirretroviral, definindo autoeficácia como o conjunto de expectativas que o paciente possui diante de dificuldades impostas pela soropositividade. Para tanto, os autores construíram

uma escala de expectativa de autoeficácia para seguir prescrição antirretroviral em situações cotidianas que poderiam se constituir em barreiras à adesão. A escala possui 21 itens e foi desenvolvida a partir da análise do conteúdo de entrevistas realizadas com 60 pacientes soropositivos, que estavam em tratamento ou que haviam abandonado o seguimento do mesmo. Em um segundo momento, foi feita a análise da estrutura fatorial do instrumento. A escala de resposta é do tipo *likert* de cinco pontos, variando de “não vou tomar mesmo”, “acho que vou tomar”, “não sei”, “acho que vou tomar” e “com certeza vou tomar”. Os resultados apontaram que a probabilidade de adesão duplicou quando o escore de expectativa de autoeficácia foi maior em uma unidade (OR = 2,07; IC95% = 1,002 a 4,26). Por meio desse estudo os autores propuseram que as expectativas do paciente com relação ao cumprimento das exigências do tratamento (adesão) poderiam exercer controle sobre: (a) o estabelecimento de metas e estratégias futuras; (b) a antecipação de possibilidades de sucesso das metas estabelecidas; e (c) a solução eficiente de problemas que poderão ocorrer.

Um estudo semelhante, focalizando outra enfermidade crônica, adaptou uma escala de autoeficácia para a língua portuguesa relativa ao cumprimento das exigências do tratamento em diabetes (Pereira & Almeida, 2004). A escala pretendia avaliar as percepções de adolescentes com diabetes quanto à sua competência, capacidade e recursos para lidar com a doença. A escala foi aplicada em uma amostra de 125 adolescentes diabéticos, e sua versão final continha 30 itens que investigavam dimensões de autoeficácia relacionadas ao manejo específico do diabetes (nomeada como autoeficácia relativa ao tratamento), ao manejo de situações de interação social (eficácia social) e orientação para busca de um estilo de vida em que se destacava a afirmação pessoal. As respostas eram dadas em escala *likert* de cinco pontos, que variavam desde “não consigo com certeza”, “não consigo”; “talvez consiga”; “consigo”; “consigo com certeza”. A partir dos resultados obtidos, foi discutido que a expectativa de autoeficácia auxilia o enfrentamento e controle do estresse decorrente da doença, diminuindo o nível de ansiedade com relação ao manejo de questões associadas ao tratamento, reduzindo danos à saúde, aumentando a persistência diante de dificuldades e aumentando a probabilidade de emissão de comportamentos alternativos a não adesão.

Straub (2005) afirma que a autoeficácia é um importante preditor para a adoção de estratégias de enfrentamento focalizadas na resolução de problemas. As estratégias de enfrentamento referem-se ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que o indivíduo adota diante de situações estressoras, com o objetivo de lidar com demandas que sobrecarregam seus recursos individuais (Folkman, Lazarus, Gruen & De Longis, 1986). Outra definição aborda o enfrentamento como uma resposta diante de eventos estressantes, com função de prevenir, evitar ou controlar o estresse emocional (Pearlin & Schooler, 1978).

As estratégias de enfrentamento focalizadas no problema são esforços cognitivos e comportamentais com o objetivo de controlar ou modificar uma situação estressora, minimizando a

fonte da ameaça ou dano. As estratégias comportamentais de resolução de problemas podem basear-se, por exemplo, na busca de informações relevantes sobre o estressor e na busca por suporte social, tanto emocional como instrumental (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998; Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001).

Entre crianças e adolescentes o enfrentamento é analisado como um fator cognitivo que se modifica em função do tempo e da situação estressora sob a qual a criança ou adolescente se encontra. Nesse sentido, há, pelo menos, três diferenças entre o enfrentamento empreendido por crianças e adolescentes e entre adultos: (a) acessibilidade ao estressor; (b) grau de avaliação do estressor; e (c) dificuldade para modificar a situação estressora (Dell’Aglío, 2003).

Estudos sistemáticos sobre enfrentamento na infância e adolescência ainda são escassos, em função da aquisição de processos psicológicos e complexidade dos contextos de desenvolvimento humano. É importante que outros estudos sejam realizados para sistematizar o conhecimento nessa área, abordando temas como autonomia, competência social, escolha voluntária, persuasão e identidade.

Algumas técnicas de intervenção com base nas perspectivas comportamentais ou cognitivo-comportamentais têm sido usadas no campo da psicologia aplicada à saúde. Destaca-se no tópico seguinte aquela de interesse do presente estudo, pois foi aplicada na intervenção para a adesão a tratamento.

1.6.2 Técnicas favorecedoras da adesão: automonitoramento

Os registros de automonitoramento têm sido utilizados como ferramentas favorecedoras da adesão, em diferentes enfermidades crônicas como, por exemplo, o diabetes (Ferreira & Fernandes, 2009), a hipertensão arterial sistêmica (Araújo & Garcia, 2006), a síndrome do intestino irritável (Bohm, 2009), a obesidade (Francischi & cols., 2000) e o HIV/aids (Brasil, 2008; Faustino & Seidl, 2010).

O automonitoramento consiste no registro de fatos, sentimentos, pensamentos e comportamentos que ocorrem antes, durante ou após a conduta que se quer monitorar (Francischi & cols., 2000). É um procedimento que fornece dados para a condução do planejamento terapêutico, permitindo a realização de análises funcionais do comportamento, a delimitação de objetivos terapêuticos, o planejamento de intervenções e a avaliação de resultados obtidos (Bohm, 2009).

Pautando-se na perspectiva teórica da análise do comportamento, Bohm e Gimenes (2008) realizaram uma busca bibliográfica de experiências clínicas e de pesquisa que envolveram o uso do automonitoramento como técnica de mudança comportamental. Os resultados apontaram para algumas variáveis que alteraram a frequência do comportamento-alvo na direção desejada por meio do uso dessa técnica. As variáveis relevantes para modificação de comportamentos e a ação de cada uma delas foram assinaladas da seguinte forma:

- Comportamentos que recebem valoração (ou significação) positiva, tanto do sujeito como de outros, tendem a aumentar de frequência na ocasião do registro, enquanto aqueles valorados como negativos tendem a diminuir de frequência.
- O autorrelato relacionado a estados motivacionais direcionados à construção dos comportamentos desejados pode aumentar a frequência do comportamento-alvo.
- Registros contínuos do comportamento-alvo (registro da ocorrência de toda resposta emitida) demonstraram-se mais eficazes do que registros intermitentes.
- Um grande número de respostas automonitoradas pode diminuir a reatividade comportamental².
- O automonitoramento realizado antes da ocorrência do comportamento monitorado (monitoramento pré-comportamento) mostrou-se mais eficaz para controle do comportamento do que em situações em que a ocasião de registro foi pós-comportamento.
- Tanto o estabelecimento de metas como a emissão de *feedbacks* positivos são capazes de aumentar a frequência do comportamento-alvo.

Os resultados de Bohm e Gimenes (2008) se aplicam a comportamentos de adesão a tratamentos. Por exemplo, sendo a adesão um comportamento com valoração positiva pelos profissionais de saúde, os registros feitos pelos próprios pacientes podem apresentar frequência mais alta do que a ocorrência dos níveis de adesão efetivamente praticados.

Utilizações dessa ferramenta têm sido observadas em estudos no campo da psicologia da saúde. A pesquisa conduzida por Ferreira (2001) buscou investigar a adesão ao tratamento de pacientes com Diabetes Mellitus tipo 1 utilizando o registro de automonitoramento como uma das técnicas de controle comportamental. O estudo procurou explicar a adesão como um fenômeno de respostas de autocuidado emitidas pelo paciente em contextos de fornecimento de instruções médico-clínicas. Os comportamentos investigados estiveram relacionados: (a) ao uso da medicação; (b) ao seguimento da dieta; e (c) à prática de exercícios físicos. Os resultados apontaram melhora nos níveis de adesão ao tratamento dos pacientes em todas as categorias comportamentais analisadas, sugerindo eficácia do treino em análise de contingências sobre a aquisição de comportamentos de autocuidado.

1.6.3 Estudos sobre intervenção e adesão ao tratamento em HIV/aids

Com o objetivo de descrever os resultados obtidos por uma intervenção psicológica sobre a conduta de adesão ao tratamento antirretroviral em adultos, Murphy e cols. (2002) desenvolveram um trabalho que baseou as estratégias de intervenção sobre três eixos: mudança de comportamento, fornecimento de informações ao paciente e incentivo ao apoio social. Participaram do estudo trinta

² Reatividade comportamental é definida no texto como um efeito (diante do uso do automonitoramento) que altera a frequência do comportamento-alvo, geralmente na direção desejada.

e três adultos soropositivos. Os pacientes foram avaliados mediante a aplicação de instrumentos de medida que investigaram: (a) o autorrelato sobre o uso de antirretrovirais (*Adherence Baseline Questionnaire* – ACTG); (b) as estratégias de enfrentamento relativas à soropositividade (Escala de Murphy, Rotheram–Borus & Marelich); (c) o apoio social percebido (*Social Provisions Scale* – SPS). Após a intervenção foram analisados os resultados relativos à adesão. A análise mostrou que os pacientes do grupo submetido à intervenção tiveram maiores índices de adesão autorrelatada e maior expectativa de autoeficácia (Murphy & cols., 2002). A intervenção realizada também gerou melhoras na comunicação médico-paciente, no suporte social percebido e na tomada de consciência relativa à importância do uso de medicamentos antirretrovirais.

Outro estudo de intervenção com pessoas adultas investigou os efeitos de uma intervenção cognitivo-comportamental sobre a adesão ao tratamento em pessoas com dificuldades de adesão à TARV (Faustino & Seidl, 2010). Participaram do estudo dois homens (P1 e P2) e uma mulher (P3), que funcionou como sujeito controle, pois não compareceu aos atendimentos agendados, apesar de ter concordado em participar da pesquisa e ter sido avaliada na linha de base. Foram obtidas medidas referentes à adesão, estratégias de enfrentamento, expectativa de autoeficácia para aderir à TARV e variáveis biológicas (índices de CD4 e carga viral). Os dados foram coletados em três momentos: linha de base ou momento pré-intervenção, imediatamente após a intervenção e três meses após o término da intervenção. Os resultados do *follow up* revelaram o aumento nos níveis de adesão à terapia autorrelatados por P1 e P2, aumento nos escores de autoeficácia e na utilização de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema. A participante P3 não apresentou progressos no comportamento de adesão autorrelatado e manteve níveis baixos de autoeficácia, indicando que a intervenção teve efeitos positivos sobre a adesão dos participantes P1 e P2. No caso de P1, os indicadores imunológicos e virológicos no seguimento foram compatíveis com adesão satisfatória; para P2, esses níveis não apresentaram mudanças relevantes três meses após a intervenção.

Na área do HIV/aids ainda existe uma grande lacuna de estudos de intervenções psicológicas que tenham como objetivo promover adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes, uma vez que estudos desenvolvidos com essa clientela têm priorizado a investigação de variáveis relacionadas a: (a) prevenção de práticas sexuais de risco; (b) controle da gravidez na adolescência; (c) aconselhamento e testagem em serviços de referência ambulatorial; (d4) controle do uso/abuso de álcool e outras drogas; e (e) autoeficácia para conduzir o tratamento (Chabon & Futterman, 1999; Wiener, Battles & Wood, 2007).

1.7 Intervenção psicológica e promoção de adesão com adolescentes

Os pilares das intervenções direcionadas à promoção de adesão ao tratamento antirretroviral devem ser construídos por meio do vínculo afetivo-emocional estabelecido com o adolescente. As intervenções com adolescentes visam, entre diversos aspectos: adaptação ao regime de tratamento, quando possível, autonomia e empoderamento do adolescente para lidar com

a rotina da adesão, fornecimento de informações e promoção de suporte familiar. Outras estratégias de intervenção podem envolver expressão de sentimentos relacionados à doença e expectativas com relação ao futuro (Chabon & Futterman, 1999). A avaliação e monitoramento da adesão após a intervenção devem ser realizados em intervalos regulares, garantindo, dessa forma, a manutenção das práticas de adesão ao tratamento já consolidadas (Cruz, Queiroz, Silva, Cardoso & Godinho, 2002; Taddeo, Egedy & Frappier, 2008).

No Brasil, Matsumoto e cols. (2007) desenvolveram uma proposta de intervenção interdisciplinar com o objetivo de melhorar a adesão de um adolescente soropositivo que apresentava histórico de não adesão, infectado por via vertical. O adolescente apresentava baixo nível de CD4 e alto nível de carga viral e não recebia apoio para administrar o tratamento por parte de sua cuidadora principal (mãe), que também não aderiu ao tratamento. Os eixos propostos para a intervenção basearam-se em (a) visitas domiciliares, (b) articulação institucional com outros setores vinculados aos cuidados do caso, (c) formação de vínculo de confiança com o adolescente e sua família, e (d) orientação educativa em saúde com o adolescente e sua cuidadora primária. Os resultados indicaram níveis mais adequados de adesão (em torno de 95% das doses prescritas), ao lado de progressos na socialização por meio da busca de novos grupos sociais e novas práticas de lazer, além da melhora da qualidade de vida do adolescente (Matsumoto & cols., 2007).

O desenvolvimento de estudos que sistematizem procedimentos de intervenção direcionados à promoção de adesão à TARV entre adolescentes é urgente, pois pode fornecer subsídios para que práticas assistenciais eficientes sejam implementadas nos serviços de referência a pacientes soropositivos (Brasil, 2006; 2008). Nesse contexto, a educação em saúde pode contribuir significativamente para a aprendizagem do paciente sobre o curso de sua doença, os efeitos sobre seu desenvolvimento, o processo de restabelecimento e manutenção da saúde (Straub, 2005).

As intervenções psicológicas em HIV/aids podem ser importantes ferramentas para promoção da adesão ao tratamento entre adolescentes soropositivos (Chabon & Futterman, 1999). Normalmente os trabalhos desenvolvidos nessa área são conduzidos em grupo, pois os participantes vivenciam acolhimento mútuo, compartilham experiências pessoais e trocam informações relacionadas a viver com HIV/aids (Levine, Bystritsky, Baron & Jones, 1991; Rasera & Japur, 2003). Tais intervenções objetivam promover enfrentamento cognitivo e comportamental focalizado no problema. No caso do HIV/aids, o fornecimento de instruções psicoeducativas deve englobar a compreensão dos aspectos físicos da doença, seus modos de transmissão e desconstrução de mitos relacionados ao HIV/aids (Faustino & Seidl, 2010). Outras estratégias de intervenção psicológica podem ser implementadas de forma complementar a práticas psicoeducativas para promover adesão como: modelagem de novos repertórios incluindo os comportamentos alternativos a não adesão, manejo ambiental de dificuldades, fortalecimento do apoio social (envolvimento do cuidador com base na necessidade e demanda do adolescente),

acolhimento de dúvidas e/ou sentimentos negativos com relação à saúde (incluindo a legitimação de sentimentos como ansiedade e medo da morte, e esquiva de interações sociais em função do estigma e preconceito associado à doença), aumento da expectativa de autoeficácia para a adesão e empoderamento do adolescente (em nível individual, direcionado à aquisição de autonomia, e/ou coletivo, direcionado ao engajamento social) (Antle & cols, 2001; Brown & cols., 2002; Cohen & cols., 2000; Gold & McClung, 2006; Levine & cols., 1991; Perkins & Zimmerman, 1995).

Os desafios apontados, relativos à promoção de adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes infectados pelo HIV via transmissão vertical, serviram como base para a construção dessa pesquisa. O presente estudo apresenta-se como uma tentativa de contribuir com a apresentação de um modelo de intervenção psicológica direcionada à promoção de adesão entre esse segmento de pessoas vivendo com HIV/aids.

CAPÍTULO 2

OBJETIVOS

O presente trabalho teve como objetivos:

2.1 Objetivo geral

Analisar os efeitos de intervenção psicológica sobre o comportamento de adesão ao tratamento antirretroviral de adolescentes soropositivos com dificuldades de adesão, mediante avaliação antes, ao término e três meses após a intervenção.

2.2 Objetivos específicos

- (1) Descrever variáveis que determinam e/ou condicionam comportamentos de não adesão entre adolescentes HIV positivos com dificuldades para aderir ao tratamento antirretroviral;
- (2) Planejar e implementar uma proposta de intervenção psicológica para promover adesão à TARV, utilizando técnicas cognitivo-comportamentais e comportamentais;
- (3) Investigar o processo de aquisição e manutenção do comportamento de adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes soropositivos, mediante avaliação na linha de base, ao término e três meses após a intervenção;
- (4) Investigar a expectativa de autoeficácia para aderir a TARV, autorrelatada antes e após a intervenção.

Com base na literatura, construiu-se a presente proposta de intervenção, esperando que os resultados encontrados, na fase de seguimento, indicassem o fortalecimento da autonomia dos adolescentes para gerenciar o próprio tratamento, o aumento dos níveis de adesão para valores iguais ou superiores a 95% e o fortalecimento do processo de autocuidado referente às condutas de adesão exigidas pelo tratamento.

CAPÍTULO 3

MÉTODO

O estudo teve delineamento quase-experimental, longitudinal de curto prazo, com avaliação antes (linha de base), logo após o término e três meses depois da intervenção. Utilizou-se, ainda, a avaliação intra-sujeito, sendo o sujeito a medida de seu próprio controle de mudanças.

A adesão ao tratamento antirretroviral foi operacionalizada por meio do autorrelato referente ao percentual de comprimidos/cápsulas ingeridos, considerando o número total de comprimidos/cápsulas prescritos com base no esquema terapêutico do paciente.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sendo aprovado na 10ª Reunião Ordinária do CEP, realizada em novembro de 2009 (Anexo 1).

O estudo foi composto por quatro etapas: (1) linha de base ou momento pré-intervenção; (2) intervenção; (3) avaliação pós-intervenção; (4) seguimento (três meses após o encerramento da intervenção).

O resumo dos procedimentos adotados em cada fase do estudo está apresentado na Figura 2.

Etapa	Procedimentos	Instrumentos e/ou materiais	
Linha de base	Obtenção do consentimento livre e esclarecido	Exposição dos objetivos da pesquisa e assinatura do TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)
	Avaliação da linha de base	Entrevista com o cuidador Entrevista com o participante	Roteiro de entrevista para cuidadores Roteiro de entrevista para adolescentes Escala de autoeficácia para adesão a TARV
Intervenção	Intervenção com o adolescente	Realização de sessões individuais com o participante, de acordo com os objetivos terapêuticos propostos	Os materiais e instrumentos utilizados estão descritos na Figura 3 (p. 32).
Avaliação pós-intervenção	Avaliação da adesão e expectativa de autoeficácia	Entrevista com o cuidador Entrevista com o participante	Roteiro de entrevista para cuidadores Roteiro de entrevista para adolescentes Escala de autoeficácia para adesão a TARV
Seguimento	Avaliação da manutenção da adesão e expectativa de autoeficácia	Entrevista com o cuidador Entrevista com o participante	Roteiro de entrevista para cuidadores Roteiro de entrevista para adolescentes Escala de autoeficácia para adesão a TARV

Figura 2. Etapas do estudo

3.1 Participantes

Como critérios de inclusão para participar da pesquisa exigiu-se o cumprimento das seguintes condições: adolescentes soropositivos para o HIV, infectados via transmissão vertical, cientes do seu diagnóstico, com idades entre 12 e 18 anos, que aceitassem em participar da pesquisa e que possuíssem nível de escolarização e capacidade cognitiva que lhes permitissem entender os passos adotados pelo estudo. Optou-se por adolescentes soropositivos por transmissão vertical devido ao maior número de pacientes dessa faixa etária infectados por essa categoria de exposição, além da história prévia de exposição ao tratamento, iniciada na infância, que permitia maior familiaridade com as condutas exigidas para adesão e maior aceitação do seguimento do tratamento.

Foram utilizados os seguintes critérios de exclusão para os participantes: adolescentes com idade inferior a 12 anos e/ou superior a 18 anos por ocasião do início da pesquisa; adolescentes que não tinham conhecimento do próprio diagnóstico de soropositividade ou que tinham conhecimento insuficiente sobre o mesmo; adolescentes com complicações neurológicas, limitantes de capacidades cognitivas, em decorrência da aids; adolescentes que contraíram o vírus HIV por outras formas de infecção que não transmissão vertical; cuidadores ou adolescentes que, mesmo com o consentimento de uma das partes, não concordassem em participar do estudo; adolescentes não alfabetizados ou com dificuldades de leitura que prejudicassem a compreensão das regras estabelecidas para o curso do tratamento e da intervenção.

3.1.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes: adolescentes e cuidadores

Participaram da pesquisa três adolescentes soropositivas para o HIV, do sexo feminino, com idades que variaram de 12 a 14 anos por ocasião do início da pesquisa. Houve a desistência de dois adolescentes na linha de base, impossibilitando a continuidade do processo em ambos os casos. Em um deles (adolescente do sexo feminino) a continuação da participação na pesquisa foi impossibilitada por desistência do cuidador. No outro caso, a desistência foi por parte do adolescente (do sexo masculino). Em ambas as situações, o motivo principal alegado para a desistência foi a pouca credibilidade acerca dos resultados possíveis de serem obtidos pelas intervenções voltadas para a modificação de condutas de não adesão.

As participantes apresentavam problemas de adesão à TARV relacionados: (1) à perda superior de 5% dos medicamentos prescritos; (2) à ingestão dos medicamentos com atrasos frequentes e acima do intervalo de tempo tolerado. Nomes fictícios foram escolhidos para nomear as três adolescentes: Antonia (P1), Maria (P2) e Paula (P3).

Os principais dados das participantes encontram-se sumarizados na Tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas, clínicas e familiares das participantes

Participantes	Idade	Escolaridade	Idade no início do tratamento	Situação familiar	Histórico de problemas de adesão	História de internação
P1 Antônia	12	5ª série	4 anos	Pais divorciados Mãe e pai falecidos Irmãos adotivos Cuidador: tia materna	9 anos	Duas (anos 2000 e 2007)
P2 Maria	12	6ª série	2 anos	Pais separados Mãe e pai HIV+ Uma irmã mais nova HIV- Cuidador: mãe	Menos de 1 ano	Duas (anos 2004 e 2009)
P3 Paula	14	7ª série	4 anos	Pais separados Mãe e pai HIV+ Uma irmã mais velha HIV- Cuidador: mãe	8 anos	Quatro (uma em 2008, uma em 2009 e duas em 2010, durante a intervenção ³)

O nível de escolarização das três participantes era compatível com o nível educacional esperado para a idade, não apresentando queixas escolares. Todos os cuidadores principais tinham pelo menos o ensino fundamental completo. A renda familiar girou em torno de dois salários mínimos. As condições de moradia eram adequadas, possuindo acesso a saneamento básico e água potável encanada. Duas participantes possuíam irmãs (Maria e Paula), sendo ambas soronegativas: no caso de Paula tratava-se de irmã mais velha, e no caso de Maria era a irmã mais nova. A outra participante desconhecia a presença de irmãos. Os dados principais dos cuidadores das participantes encontram-se na Tabela 2.

Tabela 2. Principais características das cuidadoras das participantes

Participantes	Cuidador principal	Condição sorológica do cuidador	Ocupação do cuidador	Renda familiar	Religião da cuidadora	Pessoas residentes na casa
Antônia	Tia materna	HIV-	Faxineira	dois SM ⁴	Católica	- Cuidadora - Companheiro da cuidadora - três irmãos adotivos - Neto da cuidadora
Maria	Mãe	HIV+	Dona de casa	dois SM	Evangélica	- Cuidadora - Irmã da cuidadora - Irmã da participante (nove anos)
Paula	Mãe	HIV+	Funcionária pública contratada	três SM	Evangélica	- Cuidadora

³ A participante Paula faleceu em 15 de julho de 2010, em função de infecção oportunista (citomegalovirose) no trato intestinal.

⁴ Salários Mínimos. Valor no ano da pesquisa de quinhentos e dez reais.

3.2 Locais de realização do estudo

As três jovens estavam em acompanhamento na rede pública de saúde e aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, assim como seus cuidadores primários. Duas jovens estavam sendo acompanhadas na Unidade Mista de Saúde da Regional Sul, comumente conhecida como Centro de Saúde de Brasília (CBS) nº 1 ou Hospital-dia. O Manual Técnico do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), versão 2/2006, define a unidade mista de saúde como:

Uma unidade de saúde básica destinada à prestação de atendimento em atenção básica e integrada de saúde, de forma programada ou não, nas especialidades básicas, podendo oferecer assistência odontológica e de outros profissionais, com unidade de internação, sob administração única. A assistência médica deve ser permanente e prestada por médico especialista ou generalista. Pode dispor de urgência/ emergência e SADT básico ou de rotina. Geralmente nível hierárquico cinco (p. 97).

As ações em HIV/aids da Unidade Mista de Saúde da Regional Sul oferece atendimento médico, nutricional, psicossocial e odontológico aos pacientes (adultos e pediátricos) mediante agendamento prévio. O número aproximado de pacientes pediátricos era igual a 80 quando a pesquisa teve início, sendo aproximadamente 50 crianças e 30 adolescentes. A rotina de atendimento dos pacientes envolvia a realização de consulta médica a cada dois meses, caso o paciente tivesse boa condição de saúde. Caso sua condição de saúde não fosse satisfatória, as consultas eram realizadas com frequência mensal. Os pacientes realizavam exames de CD4 e CV em média duas vezes ao ano.

Uma das participantes da pesquisa era acompanhada no Hospital Universitário de Brasília (HUB), na pediatria na área do HIV/aids e no Projeto Com-Vivência. O HUB é um hospital escola, que integra a rede do SUS do DF e possui cerca de 300 leitos. Atende diversas especialidades médicas. Em dezembro de 2010, cerca de 500 pessoas com HIV/aids estavam em acompanhamento nessa unidade de saúde, aproximadamente 420 delas em TARV.

O Projeto Com-Vivência – Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Vivendo com HIV/aids e Familiares – teve início em 1996 e é um projeto de extensão universitária que oferece atendimento psicológico e social, em nível ambulatorial e de enfermagem a pessoas com HIV/aids, atuando de modo integrado à equipe médica do HUB, em especial professores e médicos do *staff* da área de infectologia. O objetivo principal do Com-Vivência é desenvolver atividades de prevenção e de assistência a pessoas que vivem com HIV/aids, articuladas a atividades de ensino e pesquisa.

3.3 Instrumentos e materiais

3.3.1 Linha de base

Os roteiros de entrevistas utilizados eram semi-estruturados e continham perguntas abertas e fechadas referentes ao contexto de vida dos participantes, ao uso de medicamentos e ao processo de revelação do diagnóstico. Os roteiros foram adaptados do instrumento elaborado por Guerra (2007). As respostas dadas por participantes e cuidadores forneciam elementos importantes para que pudessem ser estabelecidas relações entre eventos ambientais e comportamentos de não adesão ao tratamento.

Além dos instrumentos, foi utilizado na linha de base o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) desenvolvido em duas versões, para cuidadores (Anexo 2) e para adolescentes (Anexo 3).

3.3.1.1 Roteiro de entrevista para o adolescente (Anexo 4)

O roteiro semi-estruturado era dividido em três partes, referentes à investigação do conhecimento do participante sobre HIV/aids e aspectos do tratamento (parte 1), investigação sobre o tratamento antirretroviral (parte 2) e sobre as dificuldades para seguimento do tratamento (parte 3).

Na parte 1 o adolescente relatava livremente o que conhecia sobre a aids, suas formas de transmissão e, sobre o mecanismo de ação do vírus no organismo, como a inibição da multiplicação viral propiciada pelos medicamentos. Diante de respostas genérica, ou vagas, a pesquisadora fazia perguntas que auxiliavam o participante a relatar outras informações relacionadas ao tema. Nessa parte, crenças, crenças e representações do jovem sobre a enfermidade e o tratamento eram identificadas.

Na parte 2 eram investigados perdas e atrasos de medicamentos durante os três últimos dias e/ou durante a última semana. Era solicitado à participante que descrevesse o nome dos ARV que fazia uso, relatando os horários de ingestão da medicação. Essa parte era dedicada a conhecer a rotina de vida do participante e sua rotina de ingestão dos medicamentos, identificando fatores que facilitavam e dificultavam a adesão.

Na parte 3 eram investigados crenças sobre o tratamento e eventuais aspectos que dificultavam a adesão, na percepção dos adolescentes, bem como as estratégias de enfrentamento adotadas pelos participantes para minimizar adversidades e lidar com as dificuldades. Era solicitado ainda que o participante relatasse seus sentimentos por ocasião do relato dessas questões, identificando possíveis barreiras ao trabalho de intervenção.

3.3.1.2 Roteiro de entrevista para o cuidador (Anexo 5)

Continha um breve levantamento sócio-demográfico sobre condições familiares e doze perguntas abertas que investigavam o histórico do tratamento, condutas específicas de não adesão e autonomia da adolescente para gerenciar seu próprio tratamento, na percepção do cuidador.

Durante o levantamento sócio-demográfico do adolescente e de seus familiares/cuidadores, o cuidador relatava brevemente a história de vida passada e atual, incluindo informações como conhecimento do diagnóstico da soropositividade pelos pais da adolescente no momento da gravidez, parto e pós-parto, condições atuais de vida, tratamento e escolarização.

3.3.1.3 Escala de autoeficácia para aderir à TARV (Leite & cols., 2002) (Anexo 6)

Trata-se de instrumento com 21 itens, unifatorial, construído a partir da participação de pessoas brasileiras vivendo com HIV/aids, utilizado para avaliar expectativas de autoeficácia com relação à adesão ao tratamento antirretroviral em diferentes situações que podem ocorrer no cotidiano. Não obstante ter sido validada para pessoas soropositivas adultas, considerou-se que sua estrutura e conteúdo se mostravam viáveis e úteis para aplicação com adolescentes. Os itens avaliavam: situações que exigiam maior atenção e planejamento para tomar a medicação (itens 5, 6, 7, 13, 16, 17, 19); situações que tendiam a diminuir a preocupação com a doença ou a confiança no tratamento (itens 1, 2, 8, 12, 20); situações que revelavam experiências negativas com a medicação ou com relação a qualquer aspecto do tratamento (itens 3, 4, 9, 10, 11, 14, 15, 18 e 21). A consistência interna da escala é boa, conforme valores do *alpha de Cronbach* ($\alpha=0,96$). A escala de resposta é do tipo *likert* de cinco pontos. O escore final é obtido pela média aritmética das respostas dadas a cada item (não vou tomar mesmo = zero; acho que não vou tomar=um; não sei se vou tomar=dois; acho que vou tomar=três; com certeza vou tomar=quatro). Quanto maior o escore obtido na escala, maior a expectativa de autoeficácia para aderir à TARV. A escala permite, ainda, a identificação de situações que podem se constituir em barreiras ao uso dos ARV, a partir da análise de itens específicos em que o participante refere que não vai tomar, por exemplo. Dessa forma, o instrumento fornece subsídios para a intervenção e abordagem de situações de risco de não adesão.

3.3.2 Materiais da intervenção

Durante as intervenções foram utilizados diferentes materiais com conteúdo direcionado ao HIV/aids. Os materiais foram utilizados de acordo com os objetivos estabelecidos para cada sessão. No entanto, apesar de haver uma estrutura definida para cada sessão realizada, havia flexibilidade para que um ou outro material fosse utilizado, de acordo com a necessidade de cada participante.

Os materiais podem ser agrupados em três categorias, de acordo com suas funções:

- Materiais com conteúdo psicoeducativo: foram utilizados para explicar ao participante como ocorria o processo de ação do vírus HIV e a progressão da doença. Foram exemplos desse tipo de material: gráfico sobre ação dos ARV (Anexo 7), ilustração sobre mecanismo de ação viral (Anexo 8), texto informativo sobre a ação de medicamentos (Anexo 9), textos informativos sobre a condição de HIV/aids (Anexos 10, 11, 12, 13, 14). Ainda foi utilizado um vídeo denominado Adesão, elaborado pelo Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, com informações e depoimentos de pessoas soropositivas, para sensibilização do participante acerca da importância da adesão.

- Materiais de investigação sobre crenças e sentimentos relacionados ao tratamento: matriz para identificação de percepção sobre vantagens e desvantagens da adesão e não adesão à TARV (Anexo 15) e matriz para identificação de crenças e sentimentos relacionados ao tratamento (Anexo 16).
- Materiais para o autorregistro do comportamento de adesão: formulário para registrar o uso ou não dos medicamentos ao longo da semana, identificar contingências antecedentes e conseqüentes ao uso dos ARV e para facilitar a compreensão do esquema de medicamentos do participante: formulário para automonitoramento (Anexo 17) e o guia de tratamento facilitado (Anexo 18).

Para sumarizar os materiais utilizados e para citar as fontes bibliográficas que embasaram a elaboração dos mesmos, estes estão apresentados na Figura 3.

Materiais	Referência bibliográfica base
Textos informativos e ilustrações sobre a ação dos medicamentos e o processo de progressão da aids para público jovem HIVpositivo	Saber Viver Jovem (2004). Edição Especial para jovens que vivem com o vírus da aids, seus amigos e familiares. Rio de Janeiro: Saber Viver Comunicação.
Matriz de vantagens e desvantagens do uso dos medicamentos	Feilstrecker, N., Hatzenberger, R., & Caminha, R. M. (2003). Técnicas cognitivo-comportamentais. Em R. M. Caminha, R. Wainer, M. Oliveira & N. M. Piccoloto (Orgs.). <i>Psicoterapias cognitivo-comportamentais</i> (pp. 53-60). São Paulo: Casa do Psicólogo.
Matriz de crenças e sentimentos sobre uso de ARV	Feilstrecker, N., Hatzenberger, R., & Caminha, R. M. (2003). Técnicas cognitivo-comportamentais. Em R. M. Caminha, R. Wainer, M. Oliveira & N. M. Piccoloto (Orgs.). <i>Psicoterapias cognitivo-comportamentais</i> (pp. 53-60). São Paulo: Casa do Psicólogo.
Formulário de autorregistro/ registro de automonitoramento	Rehm, L. P. (1999). Métodos de autocontrole. Em V. E. Caballo (Org.), <i>Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento</i> (p. 581-605). São Paulo: Santos Livraria Editora. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2008).
Guia de tratamento facilitado	Mapa de doses de medicamentos antirretrovirais elaborado e editado pelo Laboratório Bristol, para uso em ações de adesão ao tratamento.
Vídeo sobre adesão em HIV/aids	Vídeo em VHS produzido pela Coordenação Nacional de DST e Aids, em 2000, intitulado Adesão, com 19 minutos de duração.

Figura 3. Descrição dos materiais utilizados nas sessões de intervenção

3.3.2.1 Avaliação pós-intervenção

Nesse momento foram reaplicados os instrumentos usados na linha de base, com modificações nos roteiros de entrevista. As questões mantidas no roteiro, nessa etapa, estiveram relacionadas à adesão/não adesão aos medicamentos. Foram excluídas as perguntas referentes a dados sócio-demográficos e história do tratamento, pois as informações prestadas não sofreram

alterações desde a linha de base. A escala de autoeficácia foi novamente utilizada, de forma autoaplicada.

3.3.2.2 Seguimento

Decorridos três meses da sessão de avaliação pós-intervenção, realizava-se contato telefônico com o cuidador primário e era confirmado o agendamento da sessão de seguimento, tal como previsto no início do estudo. Houve reaplicação dos instrumentos e do procedimento adotado na sessão de avaliação pós-intervenção.

3.4 Procedimentos

A identificação das adolescentes com problemas de adesão à TARV foi realizada inicialmente pela equipe de saúde que acompanhava as pacientes. Após contato prévio com o cuidador primário, feito pelo profissional responsável pelo acompanhamento, que solicitava autorização para fornecimento do número do telefone à pesquisadora, esta realizou contato telefônico com o cuidador. Durante tal contato, a pesquisadora confirmava o relato de adesão insuficiente da adolescente e convidava ambos para comparecerem a local de conveniência para o início da pesquisa. Segue o detalhamento do procedimento adotado em cada fase.

3.4.1 Linha de Base

Na sessão de linha de base era estabelecido o primeiro contato presencial entre a pesquisadora, cuidador e participante. O contato inicial se deu por meio de um breve diálogo sobre demandas espontâneas trazidas por cuidadores e participantes, favorecendo o início da formação do vínculo terapêutico (Escorel & cols., 2007). Em seguida, a pesquisadora abordava o contexto de não adesão ao tratamento por parte do jovem, explicando os objetivos da pesquisa, a proposta de intervenção e apresentando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura, tanto por parte de cuidadores como dos adolescentes.

A linha de base teve como objetivos o levantamento do repertório de entrada quanto à adesão e aspectos associados, bem como investigar a autoeficácia para aderir à TARV antes da intervenção, fornecendo subsídios para o estabelecimento das metas de intervenção.

Para compor o conjunto de informações sobre os comportamentos de adesão/não adesão à TARV foram considerados: (a) o autorrelato do participante sobre comportamentos de adesão e de autocuidado; (b) o relato dos cuidadores sobre a adesão do participante; (c) os indicadores imunológicos e virológicos obtidos por meio de consulta ao prontuário; e (d) a evolução do estado clínico do participante, atestada pela médica da equipe.

A duração média da entrevista de linha de base foi de setenta minutos, sendo a duração média do contato inicial e assinatura do TCLE de quinze minutos, trinta minutos para a entrevista com os cuidadores e quarenta minutos para a entrevista com as adolescentes.

Primeiramente o cuidador foi entrevistado, sem a presença do participante, que aguardava em sala de espera. A entrevista foi conduzida por meio do diálogo interativo, a partir das perguntas propostas pelo roteiro. Caso a pesquisadora desejasse esclarecer dúvidas com relação a uma

resposta, eram feitas perguntas auxiliares permitindo que o cuidador complementasse as informações. Após a entrevista com o cuidador, o adolescente respondia às perguntas do roteiro de entrevista, permanecendo sozinho na sala com a pesquisadora. O mesmo procedimento quanto à entrevista era adotado com o participante, utilizando-se, para tanto, de linguagem acessível e compatível com a realidade do adolescente. Após a condução do roteiro de entrevista era aplicada a escala de autoeficácia, na modalidade de aplicação assistida. O próprio participante lia as questões da escala e marcava a resposta correspondente sem o auxílio da pesquisadora. Caso o participante tivesse dúvida em algum item, a pesquisadora esclarecia, minimizando sua influência sobre a resposta a ser fornecida diante do item. Após o encerramento das entrevistas a cuidadora agendava dia e horário para os próximos encontros, evitando que os encontros marcados coincidisse com as atividades diárias do participante, como período escolar.

Visando complementar os dados da linha de base, a pesquisadora coletou, dos prontuários, os dados laboratoriais (CD4 e carga viral) mais recentes das participantes para que os mesmos pudessem ser comparados com aqueles coletados por ocasião da etapa de seguimento.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas pela própria pesquisadora. O planejamento de cada sessão realizada era feito mediante análise e discussão do conteúdo obtido na sessão anterior, tendo como eixo básico o planejamento da intervenção, com as sequências de atividades.

3.4.2 A intervenção

O procedimento da intervenção teve como principal objetivo aumentar os níveis de adesão à TARV e regularizar os horários de ingestão das medicações, por meio do(a):

- Ampliação do repertório verbal do participante sobre o processo de manutenção da própria saúde no contexto do HIV/aids;
- Uso do registro de automonitoramento, ampliando as condições para emissão de respostas de auto-observação do comportamento de adesão;
- Descrição de situações antecedentes e consequentes do uso e/ou perda de medicamentos, ocorridas ao longo da intervenção;
- Desenvolvimento de habilidades de enfrentamento, visando favorecer a adesão à TARV;

A intervenção constituiu-se de uma sequência de procedimentos direcionados à construção e fortalecimento de respostas pró-adesão. As técnicas de base cognitivo-comportamental e comportamental empregadas envolveram:

- Compromisso para mudanças e planejamento de metas de adesão. O compromisso verbal para mudanças era realizado a cada sessão e envolveu a conscientização do participante sobre a importância da adesão ao tratamento antirretroviral, por meio da identificação de consequências em aderir ao tratamento (vantagens e desvantagens do uso dos medicamentos) e consequências por não aderir (vantagens e desvantagens do não uso). O

planejamento de ações de adesão foi estabelecido por meio da proposição de objetivos e metas relacionadas ao alcance da adesão esperada, identificando e modificando fatores pessoais e ambientais que dificultavam a adesão (Vásquez & cols., 1998).

- Reforçamento diferencial de respostas. Respostas intermediárias emitidas pelo participante eram reforçadas e mantidas até a emissão de respostas mais próximas ao comportamento alvo desejado (adesão aos medicamentos em um nível de, pelo menos, 95%). Dessa forma, ocorreu a modelagem de respostas de adesão, com aproximação sucessiva do comportamento-alvo e extinção gradativa de respostas indesejadas (Ferreira, 2001).
- Registros de automonitoramento. Os formulários de automonitoramento tiveram como objetivo fornecer indicadores do controle ambiental do comportamento de adesão, ajudando o participante a analisar situações antecedentes e consequentes que ocorriam no contexto da ingestão dos medicamentos. A orientação e checagem do preenchimento dos formulários eram realizadas a cada sessão, junto ao participante. O modelo utilizado (Anexo 17) constituiu-se como um registro diário de uso e perda de medicamentos ao longo de uma semana (Bohm, 2009; Casseb, 2005).
- Ensaio comportamental e cognitivo. Teve como objetivo fornecer modelos de enfrentamento para situações concorrentes à adesão. Tais situações foram relacionadas à interação com o cuidador (fortalecimento da autonomia para gerenciar o tratamento) e manejo de fatores ambientais que dificultavam a adesão, como mudança na localização dos remédios na residência, por exemplo (WHO, 1993; 2003).
- Ações de educação em saúde. Constituiu-se como o principal procedimento de ações psicoeducativas. Foram utilizados materiais (cartilhas e manuais temáticos sobre o HIV/aids) para modificar crenças incompatíveis à adesão e ampliar o repertório verbal descritivo sobre as contingências do tratamento.

A maior parte das intervenções foi realizada nas dependências da Unidade Mista da Regional Sul de Saúde e do Projeto Com-Vivência/HUB, em salas de atendimento psicossocial ou em consultório médico. Em um dos casos (Paula), foram feitos atendimentos na residência e no hospital em que esteve internada. O local de realização das sessões de intervenção variou em função: (a) das dificuldades de acessibilidade às residências pela pesquisadora; (b) da pequena disponibilidade/conveniência dos cuidadores para deslocamento até os locais da intervenção; e (c) da disponibilidade de salas adequadas para realização das sessões, especificamente no caso do CSB nº 1. Quando isso ocorria os atendimentos eram marcados no espaço do Projeto Com-Vivência/HUB.

O intervalo entre as sessões variou em função da disponibilidade para agendamento das sessões por parte dos cuidadores e dos próprios adolescentes. A média de intervalo entre uma e outra sessão de intervenção foi de dezoito dias, maior do que o planejado, que previa intervenção semanal.

No total foram realizadas trinta e sete sessões com as três participantes, incluindo duas intervenções de interconsulta, uma sessão de pré-consulta e quatro visitas de internação hospitalar, no caso da participante Paula, que faleceu durante o período de realização da pesquisa. Vale assinalar que o estudo não previa intervenção com os cuidadores; no entanto, em alguns momentos, observou-se a necessidade de intervenções breves com os mesmos, ao início ou ao final das sessões, para que descrevessem as condutas de adesão da jovem ao longo da semana, confirmando ou discordando do autorrelato fornecido, bem como outros temas favorecedores das metas da intervenção. Sessões foram realizadas, incluindo adolescente e cuidador, em especial no caso de Antônia e Maria. No caso de Paula, não houve abordagem com a cuidadora, exceto contatos por telefone. Na Tabela 3 estão sumarizadas informações sobre o número de sessões realizadas com cada participante.

Tabela 3. Número de encontros realizados com cada participante

Participantes	LB	Intervenções	Avaliação pós-intervenção	Pré-consultas/ Interconsultas	Visitas hospitalares	Seguimento	Total de sessões
Antônia	1	11	1	0	0	1	14
Maria	1	5	1	1	0	1	9
Paula	1	7	0	2	4	0	14

3.4.2.1 As sessões de intervenção

As sessões de intervenção possuíam uma estrutura flexível com relação ao uso dos materiais, caso estes não atendessem aos objetivos propostos. As demandas referidas pelos participantes eram analisadas, sendo utilizados materiais e linguagem que favorecessem o vínculo terapêutico. Segue descrição sumária das sessões de intervenção.

Sessão 1: Descrição da rotina do tratamento, levantamento de crenças sobre o HIV/aids e proposição de ações de adesão.

A sessão inicial tinha como objetivo principal sistematizar a investigação sobre o conhecimento do participante sobre HIV/aids e o tratamento antirretroviral, investigando, concomitantemente, suas condutas de adesão. Nessa sessão era checado o esquema da TARV prescrito, verificando se o participante conseguia descrever com precisão o nome dos medicamentos e os horários de ingestão das doses.

O participante era questionado sobre sua conduta de adesão durante o último mês, durante a última semana e nos três dias anteriores à sessão. Era solicitado que o participante descrevesse de forma detalhada como havia se comportado com relação ao uso ou perda de medicamentos, procurando estabelecer relações entre seu comportamento de adesão e eventos pessoais e/ou ambientais relevantes que ocorreram contingentemente, como auxílio do cuidador, sentimentos e crenças pessoais presentes no momento da tomada dos medicamentos, compatibilidade dos horários com a rotina de sono e outras atividades cotidianas, por exemplo. Em seguida era

introduzido o guia de tratamento facilitado (Anexo 18) para esclarecer ao participante sobre a variedade de medicamentos antirretrovirais existentes.

Após esse momento, era solicitado que o participante planejasse estratégias de adesão ao longo da semana. Foram estabelecidos objetivos possíveis de serem alcançados nos próximos dias, propondo mudanças ambientais com poucos custos comportamentais.

Sessão 2: Descrição de conceitos relacionados ao HIV/aids, explicação do processo de manutenção da saúde frente a doença, análise da adesão autorrelatada, proposição de ações de adesão e instrução sobre o automonitoramento.

A sessão era iniciada com a descrição do participante sobre suas condutas de adesão no período, após a primeira sessão. Era solicitado que descrevesse como havia se comportado com relação à ingestão dos medicamentos, verificando, ainda, o auxílio do cuidador no manejo do tratamento.

Em seguida era realizada a comparação entre as ações de adesão planejadas na sessão anterior e as condutas de adesão efetivamente adotadas. Nesse momento, o participante era estimulado a relatar eventos ambientais presentes nas situações de perda de medicamentos, procurando-se estabelecer relações funcionais entre respostas de autocuidado e situações ambientais contingentes a esses comportamentos.

No momento seguinte, era apresentado ao participante o formulário de registro de automonitoramento (Anexo 17). A pesquisadora ensinava ao participante sobre o preenchimento do formulário, preenchendo-se dados básicos, como nome, período de registro e esquema da TARV. Era investigado, ainda, se o participante considerava viável o preenchimento do formulário, no intuito de incentivar sua realização.

No formulário era solicitado que o participante mascasse um “S” (sim), caso houvesse tomado os medicamentos, ou um “N” (não) caso não houvesse tomado, mesmo que o preenchimento ocorresse após o horário de ingestão. Era dada atenção especial ao espaço do formulário destinado ao registro de eventos que ocorriam no momento da tomada dos medicamentos, como sentimentos em relação à tomada dos remédios, presença ou ausência do cuidador, etc. Eram entregues geralmente dois ou mais formulários a cada participante, caso houvesse demora entre o intervalo das sessões.

Após estabelecido o compromisso para o automonitoramento das respostas de adesão foram introduzidos materiais psicoeducativos sobre o HIV/aids (Anexos 7, 8 e 9). O uso desses materiais teve como objetivo esclarecer dúvidas do participante sobre a infecção pelo HIV, sobre o processo de adoecimento, sobre mitos e crenças com relação à soropositividade e sobre o processo de adesão ao tratamento. Os materiais escolhidos continham informações ilustradas para facilitar o aprendizado do participante, em função de sua fase de desenvolvimento.

Um dos principais temas abordados durante essa sessão foi a adesão ao tratamento, esclarecendo que tal processo inclui não só a ingestão dos medicamentos de acordo com o esquema

terapêutico prescrito, como também o comparecimento às consultas médicas agendadas, a realização de exames de CD4 e carga viral, a retirada regular dos antirretrovirais na farmácia, a vinculação com a equipe de saúde e a manutenção de hábitos de vida favoráveis à saúde e à adesão.

As sessões subsequentes mantiveram a mesma estrutura das sessões iniciais (checagem da adesão, análise da adesão autorrelatada e proposição de metas de adesão) com pequenas variações no uso dos materiais, em decorrência de novos objetivos propostos para cada sessão. A partir dessa sessão, especificidades de cada caso eram consideradas, levando a diferenças na intervenção.

Sessão 3: Análise da adesão autorrelatada por meio do registro de automonitoramento, explicação sobre o processo de atuação dos medicamentos antirretrovirais, proposição de ações de adesão.

No início da sessão era solicitado que o participante retomasse o formulário de automonitoramento e relatasse sua conduta de adesão no período anterior à sessão. Era solicitado que o participante indicasse a ocorrência de mudanças comportamentais decorrentes do uso do registro, ou mesmo a manutenção de comportamentos de não adesão.

Em seguida, foram estabelecidas análises sobre o desempenho obtido pelo participante no período entre as sessões e os eventos contingentes aos comportamentos. O participante era estimulado a falar sobre suas dificuldades para tomar os medicamentos, descrevendo, de maneira precisa, as barreiras existentes à adesão. Era explicado ao participante sobre a função do registro de automonitoramento e sua importância para o controle da adesão. Foram formuladas estratégias com o participante para lidar com as dificuldades relatadas, com destaque para o fortalecimento da autonomia para conduzir o tratamento, o planejamento ambiental visando a reestruturação de hábitos cotidianos que impediam a ingestão dos medicamentos no horário apropriado e a mudança de crenças, direcionadas ao fortalecimento da adesão à TARV. Nessa parte, respostas à escala de autoeficácia eram retomadas, para analisar as situações em que a adolescente achava que não tomaria os remédios. Após a proposição de ações de adesão futuras, a participante recebia novamente os formulários de registro e firmava compromisso verbal para preenchimento do mesmo.

Para ampliar o conhecimento do participante sobre a importância do uso dos medicamentos antirretrovirais e sobre sua ação no organismo foi utilizado um gráfico que descrevia o mecanismo de atuação dos medicamentos antirretrovirais (Anexo 7). Foi ratificada a importância do participante não perder qualquer dose de medicamentos, uma vez que cada medicamento possuía ação específica no combate da infecção pelo HIV e no restabelecimento da função imunológica do organismo.

Sessão 4: Análise da adesão autorrelatada por meio do registro de automonitoramento, investigação sobre sentimentos e crenças relacionados à adesão/não adesão, proposição de ações de adesão e uso do automonitoramento.

Durante essa sessão era dada ênfase à investigação de crenças e sentimentos que serviam como barreiras ao autocuidado. As perguntas propostas pela matriz de vantagens e desvantagens sobre adesão/não adesão (Anexo 15) permitiam relato de aspectos que dificultavam a adesão. Tal material tem sido utilizado em processos de tomada de decisão, uma vez que permite o acesso às crenças do participante que podem se constituir como barreiras ou incentivos à adesão. As perguntas propostas pela matriz de crenças e sentimentos relacionados à soropositividade para o HIV/aids (Anexo 16) investigavam expectativas do participante sobre como o mesmo deveria se sentir ou sobre como deveria pensar para adotar condutas mais próximas à adesão. O participante era estimulado a preencher as matrizes de forma autoaplicada. Após o preenchimento as respostas eram confrontadas, investigando-se fatores que impediam o participante de adotar as condutas desejadas. Após essa análise, a intervenção visava a modificação de cognições e de crenças que dificultavam a adesão e a mudança de sentimentos que aumentavam a probabilidade de não adesão.

Ao final da sessão, a pesquisadora informava sobre a retirada do formulário de registro de automonitoramento, explicando a necessidade da manutenção da emissão de comportamentos de autocuidado pelo participante sem o auxílio do instrumento. O participante era instruído, então, a manter o comportamento de adesão e era informado que suas condutas iriam ser checadas na sessão subsequente.

Sessões 5 e 6: Análise da adesão autorrelatada sem uso do formulário de automonitoramento e manutenção do repertório de adesão.

A sessão iniciava-se com a investigação das condutas de adesão praticadas pelo participante no período anterior à sessão, estabelecendo-se relações entre o comportamento emitido (adesão ou não adesão) e as situações ambientais contingentes aos comportamentos autorrelatados.

Caso o participante alcançasse o critério para o encerramento das intervenções (como a manutenção do repertório de adesão, fortalecimento da autonomia mediante o autocuidado e alcance das metas) era proposta a última sessão de intervenção, de acordo com o mesmo procedimento. Dessa forma, foram realizadas, pelo menos, duas sessões de checagem da manutenção da adesão sem o auxílio do formulário de automonitoramento, garantindo-se a observação da estabilidade do comportamento.

Caso o participante não alcançasse o critério para encerramento das intervenções, o procedimento era retomado a partir da Sessão 2, sendo, porém, utilizadas outras estratégias de intervenção. Sendo assim, o número de sessões realizadas com cada participante era variável, pois dependia do desempenho dos participantes.

3.4.3 Avaliação pós-intervenção

Nessa sessão os instrumentos aplicados durante a linha de base foram reaplicados com participantes e cuidadores, na versão modificada. O objetivo principal dessa sessão foi identificar mudanças nos comportamentos de adesão ao tratamento, de acordo com o alcance dos seguintes objetivos, permitindo a tomada de decisão sobre o término da intervenção:

- Nível de ingestão dos medicamentos de, pelo menos 95% dos comprimidos/cápsulas do esquema prescrito, desde as duas últimas sessões;
- Ingestão dos medicamentos nos horários recomendados;
- Ampliação do repertório verbal descritivo do participante sobre o processo de manutenção da própria saúde frente ao tratamento (manejo satisfatório de barreiras impostas à adesão e fortalecimento da autonomia);
- Maior expectativa de autoeficácia com relação ao enfrentamento de situações diversas do tratamento.

As entrevistas eram conduzidas separadamente entre cuidadores e participantes. A duração média dessa sessão foi de 50 minutos. Após a aplicação dos instrumentos, cuidadores e participantes eram chamados à presença da pesquisadora para encerramento das atividades da intervenção e marcação da sessão de seguimento.

Após esse procedimento a pesquisadora firmava compromisso com cuidadores para comparecimento às consultas médicas agendadas (realizadas, em média, no intervalo de três meses) e para realização de exames de CD4 e carga viral, quando solicitados.

3.4.4 Seguimento

Aproximadamente três meses após a última sessão de intervenção foi realizada uma entrevista para avaliar a manutenção da adesão durante esse período. Durante essa sessão foram reaplicados os instrumentos utilizados na linha de base (roteiros de entrevista para cuidadores e adolescentes e Escala de Autoeficácia) com as modificações descritas. Participantes e cuidadores permaneciam juntos na sala durante a sessão, que teve duração média de sessenta minutos.

O participante foi solicitado a relatar sua rotina de adesão, descrevendo a ocorrência de comportamentos de adesão, bem como a ocorrência de comportamentos que não correspondiam às condutas terapêuticas (não adesão ou adesão parcial). Foi solicitado ao participante que descrevesse mudanças comportamentais e ambientais que favoreceram e dificultaram o autocuidado, analisando custos e benefícios das condutas adotadas. Os cuidadores foram interrogados sobre a adesão dos participantes e sobre seu grau de participação na administração de cuidados. Após o relato de participantes e cuidadores foi reforçada a importância da manutenção da adesão, sendo disponibilizado acompanhamento psicológico, caso necessário, no Projeto Com-Vivência. A pesquisa foi formalmente encerrada após o término dessa sessão.

3.5 Análise de dados

Inicialmente, os conteúdos das entrevistas (de linha de base, pós intervenção e de seguimento) e das sessões de intervenção foram transcritos na íntegra pela própria pesquisadora. Os relatos transcritos foram organizados de modo a separar o material das participantes.

Os dados oriundos da linha de base permitiram a formulação dos objetivos da intervenção para cada participante. Optou-se por apresentar os resultados dos três casos a partir dos objetivos da intervenção, levando-se em conta também os critérios de alcance da conduta de adesão conforme

descrição ao final desse tópico. Com base nos objetivos da intervenção de cada caso, foi feita a leitura flutuante das sessões de modo a identificar relatos verbais que ilustrassem o processo de mudança e exemplificassem as conclusões do pesquisador sobre alcance (ou não) dos objetivos. Ou seja, crenças, conhecimentos, comportamentos e as mudanças desses aspectos foram aferidos nos momentos da linha de base, logo após e três meses depois das intervenções.

Considerando que determinados relatos apresentaram relevância pelo seu significado, e não pelo número de vezes de sua ocorrência, não foi feita menção à frequência dos mesmos. Procedeu-se então a seleção de trechos de relatos das jovens como exemplos de alcance (ou não) dos objetivos das intervenções.

A análise de dados foi realizada, ainda, intra-sujeito, sendo o sujeito como seu próprio controle, ou seja, o comportamento inicial do participante foi a principal medida de comparação para os comportamentos obtidos nas demais etapas da pesquisa (Ferreira, 2001).

A principal medida comportamental analisada foi a ingestão das doses de medicamentos de acordo com a prescrição médica. Paralelamente foram analisados outros indicadores de adesão, como comportamentos de autocuidado praticados pelo paciente. O cálculo do nível de adesão foi realizado por meio da equação $x = 100 \cdot n / N$, onde x = nível de adesão praticado, n = número de remédios tomados durante o período e N = número total de remédios a serem ingeridos no período. Se o índice de adesão fosse menor que 95%, a adesão do participante era considerada como insuficiente, e as metas terapêuticas eram mantidas.

A adesão praticada pelo participante foi identificada por meio do cumprimento de todas as exigências do tratamento. A queda, manutenção ou aumento nos índices de CD4 e CV do participante foram considerados indicadores biológicos da adesão, não se constituindo, porém, como parâmetros para classificar o comportamento de adesão.

Dessa forma, a adesão ao tratamento era atingida caso fossem cumpridas as seguintes exigências:

- Ingestão de pelo menos 95% das doses de medicamentos prescritas.
- Ingestão dos medicamentos nos horários prescritos.
- Aumento nos escores de expectativa de autoeficácia, obtidos por meio de resposta à escala específica.
- Fortalecimento da autonomia mediante a condução do tratamento pelo participante, ou autorrelato de autoeficácia em situações adversas concorrentes à adesão ao tratamento.
- Comparecimento às consultas agendadas: o participante comparecia à consulta médica, com ou sem a presença do cuidador. Também era considerado se o participante comparecia às sessões de intervenção agendadas com a pesquisadora, ou a ocorrência de constantes atrasos e remarcações.

- Realização de exames de CD4 e Carga Viral: o participante comparecia à coleta de exame de sangue no período indicado pela equipe médica.

Os escores da escala de autoeficácia foram calculados conforme as regras para composição dos mesmos, seguindo as orientações dos autores do instrumento. Os escores obtidos nos três momentos foram comparados, levando-se em conta seus valores brutos. Duas modalidades de análise foram adotadas: escores da escala nos três momentos e frequência de itens em relação aos quais foi marcada.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

A descrição dos resultados começa com a apresentação de um quadro geral dos dados obtidos na linha de base (LB). A seguir, cada caso é apresentado separadamente, destacando-se suas particularidades, de acordo com os dados obtidos nas sessões de LB, intervenção, avaliação pós-intervenção e seguimento.

4.1 Esquemas terapêuticos e problemas de adesão

Todas as participantes tiveram seus diagnósticos confirmados antes dos cinco anos de idade, e faziam uso da TARV desde então. Duas das três jovens (Antônia e Paula) apresentavam histórico de não adesão há mais de cinco anos, sendo que apenas uma das jovens (Paula) havia recebido atendimento multiprofissional breve, com foco em promoção de adesão e em outras demandas psicossociais, mas teve frequência irregular, pois a mãe tinha dificuldades para levá-la ao serviço e não permitia que a jovem fosse sozinha, em transporte coletivo, ao Projeto Com-Vivência. Conforme o autorrelato das participantes e das cuidadoras, a presença de sintomas clínicos indicativos de prejuízo da condição imunológica estabeleceu ocasião para a busca de ajuda profissional visando lidar com as dificuldades de adesão ao tratamento, especialmente em momentos pós-internação.

A Figura 4 apresenta um resumo das queixas relacionadas à adesão de cada participante, bem como o esquema de tratamento prescrito.

Participantes	Queixas relacionadas a não adesão	ARV prescritos	Esquema terapêutico diário
P1 Antônia	Perda de dez comprimidos ao longo da semana Atrasos esporádicos Perda de 36%	Lopinavir/ Ritonavir (Kaletra) Zidovudina / Lamivudina (Biovir) ↓ cinco comprimidos/dia	três comprimidos: dois às 07h e um às 19h dois comprimidos: um às 07h e um às 19h
P2 Maria	Nenhuma perda de comprimidos ao longo da semana Atrasos frequentes	Kaletra Biovir ↓ seis comprimidos/dia	quatro comprimidos: dois às 09h e dois às 21h dois comprimidos: um às 09h e dois às 21h
P3 Paula	Perda de pelo menos trinta comprimidos ao longo da semana Atrasos frequentes Perda de 53%	Lamivudina Kaletra Tenofovir Atazanavir ↓ oito comprimidos/dia	dois comprimidos: às 10:30h quatro comprimidos: dois às 11:30h e dois às 21:30h um comprimido: às 13:30h um comprimido: às 13:30h

Figura 4. Problemas de adesão autorrelatados pelas participantes e esquemas terapêuticos prescritos, segundo dados de prontuário

Duas adolescentes, Maria e Paula, apresentavam problemas de adesão à TARV, com base no critério de perda percentual superior a 5% do número de comprimidos/cápsulas prescritos, ao longo, pelo menos, da última semana. A adolescente Antonia apresentava atrasos frequentes e superiores ao intervalo de tempo tolerado, ingerindo as medicações duas ou três horas após o horário prescrito, ao longo, pelo menos, da última semana.

Como mostra a Figura 4, a participante Antônia fazia uso de quatro comprimidos por dia, em esquema terapêutico de doze em doze horas. O medicamento Biovir precisava ser fracionado em $\frac{3}{4}$, em função da relação peso/idade da participante. Houve mudança no esquema terapêutico conforme a disponibilidade da nova dose do medicamento, aspecto que poderia facilitar a adesão. A mudança do esquema prescrito e seus impactos sobre a adesão são descritas ao longo do estudo de caso da participante. A adolescente estudava pela manhã, mas o horário da medicação não interferia em sua rotina escolar uma vez que a mesma tomava a medicação (dois comprimidos) antes de ir para a escola, tomando as outras medicações (dois comprimidos) durante a noite. Para alcançar o nível de adesão de pelo menos 95% era permitido à participante perder não mais que dois comprimidos por semana. A participante, porém, estava tendo perda de pelo menos 36% dos medicamentos ao longo da semana anterior à pesquisa.

A participante Maria tomava seis comprimidos durante o dia, sendo três comprimidos pela manhã e três durante a noite. O horário da medicação não atrapalhava sua rotina escolar, uma vez que essa participante estudava à tarde. A adesão verificada foi de 100% durante a semana anterior à pesquisa, sendo que o relato de perda durante o mês foi em torno de dois a três comprimidos, com atrasos frequentes, de quatro a cinco vezes por semana, entre vinte minutos e duas horas.

O esquema terapêutico prescrito para a Paula era o de maior dificuldade entre as jovens, uma vez que tinha de ingerir oito pílulas durante o dia, em horários diversificados (quatro comprimidos pela manhã, dois no horário de almoço e dois à noite). Para que a participante alcançasse o nível de adesão exigido, a perda de medicamentos não poderia ultrapassar três pílulas, ao longo da semana. No início da pesquisa, entretanto, a participante apresentava perda de, pelo menos, metade das doses que deveriam ser ingeridas ao longo da semana. Isso porque havia semanas em que a participante deixava de tomar os medicamentos por, pelo menos, três dias consecutivos, especialmente durante os fins-de-semana.

Nenhuma das três participantes relatou efeitos colaterais relacionados ao uso dos medicamentos.

4.2 Estudos de caso

Os resultados foram organizados por meio de estudos de caso de cada participante da pesquisa.

4.2.1 Estudo de caso 1: ANTÔNIA

4.2.1.1 Linha de Base – História de vida, condições clínicas e adesão

A pesquisa foi iniciada com a participante em janeiro de 2010. Foram realizadas: uma sessão de LB, onze sessões de intervenção, uma sessão de avaliação pós-intervenção e uma sessão de seguimento, totalizando quatorze encontros. O intervalo entre a sessão de LB e a avaliação pós-intervenção foi de oito meses.

Por meio da entrevista realizada com a cuidadora principal e a participante na LB, foram levantados dados referentes à história de vida e ao repertório comportamental da participante relacionado à adesão.

Segundo relato da cuidadora, Antônia foi adotada aos sete meses de vida, após piora no quadro clínico de saúde de sua mãe, que culminou com o falecimento da genitora por aids. O adoecimento da mãe e o diagnóstico de HIV estabeleceram condição para que o diagnóstico de soropositividade de Antonia fosse realizado. Como a mãe da participante desconhecia a soropositividade durante a gravidez, não foram adotadas medidas direcionadas à prevenção da transmissão vertical durante o pré-natal, parto ou pós-parto.

Os dados do prontuário apontaram que Antonia havia sido internada em duas ocasiões: a primeira internação ocorreu no ano 2000, em função de uma infecção oportunista (pneumonia), quando a jovem ficou internada durante sete dias. A segunda internação ocorreu em 2007. Nessa ocasião Antônia permaneceu internada por dez dias, em função de uma lesão dermatológica grave na perna. A longa história de não adesão pode ter sido uma variável relevante para a ocorrência dessas internações. O primeiro registro de não adesão com relação à TARV referido no prontuário era a dificuldade da participante utilizar o medicamento Nelfinavir. No segundo registro, a participante tinha dez anos e demonstrou recusa quanto ao medicamento conhecido comumente como Kaletra.

Com relação ao esquema terapêutico de Antônia, houve alteração do mesmo em função da disponibilidade de nova dosagem do medicamento Biovir. O primeiro esquema envolvia a ingestão de forma fracionada, adicionando um custo comportamental à participante, pois a mesma precisava fracionar $\frac{1}{4}$ da medicação antes de ingeri-la. Após a mudança, observou-se que a adesão foi facilitada, uma vez que foram diminuídos os custos comportamentais associados à ingestão do medicamento. Sobre isso a participante relatou: *“Eu acho, assim, que ficou um pouco mais fácil. Agora não precisa mais ficar cortando, cortando, cortando...esse remédio pra poder tomar”*.

Na LB foram identificados queixas e problemas de adesão autorrelatadas pela participante e por sua cuidadora. Tais queixas puderam ser operacionalizadas por meio dos seguintes indicadores:

- Perda da ingestão de doses, pelo menos, duas vezes durante a semana (dias úteis);
- Perda frequente da ingestão das medicações em todos os fins-de-semana;
- Esquecimento de tomar os medicamentos;

- Relato verbal de ingestão diante de indícios de não ingestão (simulação quanto à ingestão);
- Ausência de autonomia para gerenciar o tratamento, de modo que a participação da cuidadora era frequente, em especial para lembrá-la de tomar os medicamentos;
- Atrasos.

Para descrever as queixas e problemas de adesão relatados por Antônia e sua cuidadora seguem os tópicos abaixo:

- **Perda de doses de medicamentos durante a semana, esquecimento e simulação quanto à ingestão**

No início da participação na pesquisa a jovem estava de férias escolares, agravando o quadro de não adesão, uma vez que os horários de despertar tinham sido alterados, levando à perda dos três comprimidos ingeridos no período da manhã. A cuidadora relatou que durante o período de aulas a perda de medicamentos era menor, mas que ainda se mantinha em alta frequência, uma vez que, quando a cuidadora se ausentava de casa nos horários de uso da medicação, a participante não tomava os medicamentos. Durante o período de aulas a perda de medicamentos era em torno de 25%, e durante as férias esse índice aumentou para 36%. Com relação a esse assunto a cuidadora relatou: *“Ixe, agora nas férias, que ela entrou em férias também do horário”*.

A participante informou que o principal motivo que levava às perdas de medicamentos era o esquecimento, tal como ilustra seu relato: *“É difícil acertar a hora, quando eu olho já é onze horas da noite, dez horas da noite, aí não adianta mais”*. Foi investigado se a participante havia desenvolvido alguma estratégia para lidar com essa dificuldade, e Antônia respondeu: *“Antes eu botava, eu botava o despertador e tomava na hora certa, mas o que era meu, minha mãe deu pro padrasto, aí o padrasto chato não gosta que eu fico pegando no celular dele, né? Aí não tenho mais isso. Eu fazia... toda vez, minha mãe dizia: - Antônia, seu celular ta tocando, eu ia lá tomava e desligava”*; *“Antes eu tomava sete e meia. Eu tomei... aí sete horas em ponto eu tomava e tomava o café às vezes e saia pra escola”*.

Quando a cuidadora foi questionada sobre o motivo que levava à perda de medicamentos, a mesma verbalizou que acreditava que Antônia não entendia a importância do tratamento para manutenção de sua saúde: *“Ela não tem a responsabilidade. Ela não tem noção, não sabe da gravidade da coisa”*.

Outras situações foram identificadas como barreiras à adesão diária, como a ausência da cuidadora na residência durante o período noturno, quando praticava atividade física, permanecendo fora da residência até aproximadamente às 22:00 horas. O seguinte trecho do relato da cuidadora aponta a presença dessa variável: *“Eu faço academia de noite, porque infelizmente eu tava ficando muito estressada, muito esgotada, e o médico mesmo me recomendou entrar, fazer exercícios. Aí, né, quando eu vou pra academia às vezes eu saio seis e meia, né? Quando eu chego, eu chego nove e meia, e ela não tomou o remédio”*. Outra situação identificada como barreira à adesão era o esquecimento da própria cuidadora para auxiliar Antônia a lembrar de tomar as

medicações. O seguinte trecho ilustra essa afirmação: *“Quando eu esqueço de mandar ela tomar, que é tanta coisa e tudo, ela esquece também”*.

Por fim, um ponto importante identificado na LB com a cuidadora com relação ao uso dos medicamentos na rotina semanal referiu-se ao comportamento de mentir praticado pela participante com relação à ingestão dos medicamentos. Em algumas ocasiões a participante informava que havia tomado os medicamentos, quando, na verdade, havia retirado a dose correspondente e escondido embaixo de sua cama. Sobre isso a cuidadora relatou: *“O tanto de remédio que eu já achei debaixo da cama”*. Tal conduta da participante levou a cuidadora a duvidar da adesão autorrelatada por Antônia, conforme mostra o trecho: *“Quando eu esqueço de lembrar ela, às vezes ela fala: - já tomei, mas nem sei se tomou mesmo, né?”*; *“Ela sempre fala: - já tomei, só que quando olho lá em baixo da cama, tá lá os remédios. É por isso que eu não confio nela. E ela ainda acha ruim”*.

- **Ausência de autonomia para gerenciar o tratamento**

Quando a participante foi questionada quanto à sua independência com relação ao tratamento, informou que a responsabilidade de lembrar sobre a ingestão dos medicamentos era compartilhada entre ela própria, sua cuidadora e alguns familiares, como a filha de sua cuidadora. Embora esta fosse responsável, em grande parte do tempo, por lembrar Antônia sobre os horários das medicações, havia momentos em que a participante lembrava espontaneamente dos horários e ingeria as medicações sem o auxílio de terceiros.

Foi questionado com Antônia sobre as situações que facilitavam a autoadministração do tratamento, mas Antônia não conseguiu estabelecer relação entre os eventos ambientais que facilitavam a adoção de tal conduta. Quando a participante foi questionada sobre a possibilidade de assumir total responsabilidade pela realização do tratamento, a mesma relatou que estava disponível para assumir maior controle, relatando, entretanto, que tinha preguiça para cumprir tarefas e que isso poderia interferir na autonomia, conforme mostram os relatos: *“Mas eu sou difícil de pegar um livro assim, a preguiça chega”*; *“Eu até posso lembrar, mas aí pode me dar preguiça de ir lá tomar”*.

Com relação a esse tópico foi observado que Antônia dependia da supervisão de sua cuidadora para realizar tarefas de qualquer natureza, como estudar, praticar hábitos de autocuidado (banho e escovar os dentes) além da ingestão dos medicamentos. Como consequência observou-se, por meio dos relatos, que Antônia não possuía estratégias para lidar com dificuldades, especialmente relacionadas ao manejo de barreiras à adesão, conforme indica o relato da interação entre pesquisadora (Pq) e a adolescente:

- “Pq: *Tu tens usado alguma estratégia pra isso?*” [manejo de dificuldades de adesão]

- Antonia: *“Não. Às vezes eu tento, assim, lembrar, né? Mas eu não consigo. Ai eu deixo pra lá”*.

Os relatos obtidos com a cuidadora e participante apontaram para déficits na autonomia e no compromisso de Antonia para praticar a adesão, levando à constatação de que essa ausência de autonomia com relação à condução do tratamento fazia parte de um repertório comportamental mais amplo, relacionado à ausência de autocuidado. Com relação a esse tópico a cuidadora relatou que a participante tinha dificuldades para praticar hábitos de higiene pessoal, como escovar os dentes e pentear os cabelos, sendo a cuidadora a principal responsável por supervisionar a prática de tais atividades. O seguinte trecho sustenta tal afirmação: *“Não é só com os remédios isso, é com tudo. Eu tenho que ficar lembrando ela de escovar os dentes... tenho que ficar mandando ela pentear o cabelo antes de ir pra escola”*. Tal conduta pôde ser atribuída à dependência afetiva da adolescente com relação à sua cuidadora, porém, a ocorrência dessa variável não foi investigada.

- **Perda da ingestão das medicações durante os fins-de-semana e atrasos**

As principais dificuldades de adesão com relação aos fins-de-semana relacionavam-se às situações de mudanças na rotina da participante, que ocorriam quando esta alterava os horários em que acordava (ocorrência de atrasos na ingestão) ou quando ia para a casa de algum parente (o que acarretava a não ingestão de medicamentos).

Os atrasos na ingestão das medicações durante o fim-de-semana ocorriam em maior frequência quando comparados aos atrasos ao longo da semana. Isso porque durante a semana a participante era monitorada por sua cuidadora, e só atrasava os horários de ingestão caso a cuidadora não estivesse presente na residência, ou caso a mesma não se lembrasse de tomar os medicamentos por conta própria.

Foi investigado se a participante havia adotado alguma estratégia para minimizar perdas e atrasos nas situações em que não estava em sua residência, e a mesma informou que mantinha medicamentos na casa dos familiares onde costumava ir. Apesar da presença dos medicamentos na residência de seus familiares, a participante relatou que muitas vezes esquecia ou atrasava porque se engajava em atividades concorrentes à ingestão, como brincar ou assistir TV. Sobre isso a participante relatou: *“A xxxxx [filha da cuidadora] me ajuda quando eu tô na casa dela. Ela vai lá e diz: “Antônia, tá na hora do remédio”. Só que às vezes eu tô lá e ela não lembra, aí eu não lembro também, porque eu tô vendo TV”*.

4.2.1.2 Autoeficácia

Com relação às expectativas de autoeficácia, a participante demonstrou baixa pontuação, com escore médio equivalente a 2,04.

A Figura 5 apresenta a frequência de marcação para cada escala de resposta.

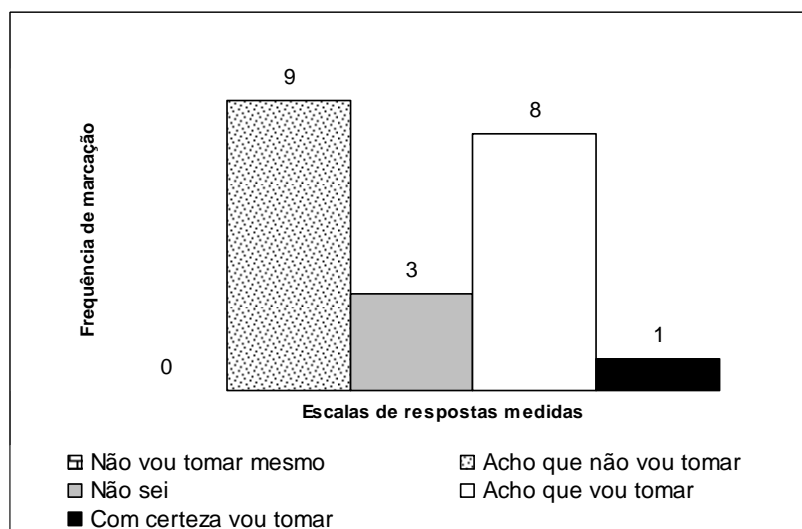


Figura 5. Frequência de marcação das escalas de resposta da participante Antônia na linha de base

O baixo score obtido por meio da marcação da escala evidenciou baixa expectativa de autoeficácia em situações que poderiam se constituir como barreiras à adesão. Como demonstra a Figura 2, a participante marcou em maior frequência a alternativa “acho que não vou tomar”. As alternativas marcadas com relação a esse ponto da escala referiam-se a situações que revelavam experiências negativas com a medicação ou qualquer aspecto do tratamento (itens 4, 6, 10, 14, 15 e 18) e situações que exigiam maior planejamento para tomar a medicação (itens 7, 13 e 16).

A participante demonstrou menor expectativa de autoeficácia com relação às situações relacionadas a dificuldades para tomar as medicações. Por meio da marcação dos itens “Se eu tiver de tomar muitos comprimidos”; “Se eu tiver de tomar remédios várias vezes por dia”; Se o remédio for difícil de engolir” e “Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte”, Antônia demonstrou alta sensibilidade com relação a possíveis efeitos adversos trazidos pela ingestão dos medicamentos. Tal sensibilidade esteve relacionada com sua história, pois há aproximadamente quatro anos foi prescrito à participante esquema terapêutico que envolvia a dissolução de um dos antirretrovirais na água para a ingestão. Antônia relatou que na ocasião tentou adotar estratégias para minimizar o gosto aversivo do medicamento, mas que não obteve sucesso, como demonstra o relato: “É, porque, tipo assim... graças a Deus que a doutora tirou esse troço aí. Eu botava dois comprimidos na água, botava açúcar e tomava, mesmo assim não adiantava”. Antônia ainda destacou que o esquema terapêutico seria de maior complexidade quanto maior o número de medicações prescritas, conforme o relato: “Não acho esse esquema ruim. Ruim é quatro, três remédios. Ai esses que são ruim”. Dessa forma a participante descreveu menor probabilidade para ingerir o medicamento caso houvesse muitos comprimidos prescritos para o dia.

Com relação à baixa expectativa de autoeficácia para situações relacionadas à presença de pessoas desconhecidas ou de discriminação social na ocasião da ingestão dos medicamentos (itens “Se eu for discriminado ou rejeitado” e “Se eu estiver com pessoas estranhas”) Antônia relatou

dificuldades para tomar os medicamentos em ambientes públicos, como a igreja que frequenta. Sobre isso relatou: *“Lá é grande, tem um monte de gente, aí eu tomando assim não dá né, eu vou falar o que?”*.

Antônia também demonstrou baixa expectativa de autoeficácia em situações que poderiam alterar sua rotina, como uma viagem, fim-de-semana ou passeios (itens 6, 7, 16).

As situações que demonstraram boa expectativa de autoeficácia referiam-se ao manejo de situações que tendiam a diminuir a preocupação com a doença ou a confiança no tratamento, como a presença de boa condição de saúde (item 1) se a participante estivesse se sentindo doente (item 8) e se houvesse muitas mudanças do médico do serviço (item 12).

4.2.1.3 Conhecimento sobre a doença

Por meio das falas da participante pôde-se observar conhecimento deficitário sobre o processo de infecção pelo HIV, em especial sobre CD4 e CV. A participante não conseguia descrever o mecanismo de ação do vírus sobre o sistema imunológico, o que favorecia o desconhecimento das implicações da não adesão para sua condição de saúde, conforme indicam os trechos: *“Minha mãe falou que eu tenho micóbrio no sangue”*; *“Ela disse que se eu não tomar os medicamentos, os micóbrios que tem dentro do sangue vão se multiplicar. Aí vai, vai, vai criar muito mais. Aí se eu tomar o remédio vai diminuir”*; *“Se tomar o remédio eles aumentam... Sei lá, os negócios... viral”*; *“É uma coisa aí que acontece. Aí, seu eu não tomar o remédio, abaixa e morre; “Não sei direito o que abaixa”*; *“HIV? Sei, é aids”*; *“Eu acho que HIV e aids é a mesma coisa. Sei lá!”*.

Observou-se que a participante avaliava sua condição de saúde como boa, não considerando, porém, as dimensões biológicas de sua enfermidade (resultados de CD4 e CV). Tal crença dificultava a adesão, uma vez que Antônia estava sob controle de sua condição de saúde imediata, desconsiderando consequências a médio e longo prazo que poderiam ocorrer motivadas pela não adesão. Com relação à adesão, observou-se que Antônia e sua cuidadora não conseguiam descrever as ações de saúde que deveriam ser cumpridas para que a adesão fosse alcançada, como demonstram as seguintes falas: *“Não sei o que é adesão”*; *“Nunca ouvi falar”*.

A análise dos indicadores de autoeficácia e nível sobre conhecimento da doença permitiu o levantamento de problemas relacionados a:

- Baixa expectativa de autoeficácia com relação ao manejo de barreiras à adesão;
- Conhecimento insuficiente a respeito da doença;
- Desconhecimento sobre o modo de atuação dos medicamentos antirretrovirais no combate ao HIV.

4.2.1.4 Intervenção

As estratégias das intervenções foram definidas em função das queixas trazidas pela participante e por sua cuidadora. A partir das queixas e problemas de adesão levantados na LB foram estabelecidos objetivos de intervenção direcionados à adesão, apresentados na Figura 6.

Comportamentos relacionados a não adesão	Objetivos iniciais da intervenção
Ausência às consultas médicas	Incentivar a adesão às consultas e estabelecer vínculo de confiança com relação ao serviço (foco no cuidador)
Baixa expectativa de autoeficácia com relação ao manejo de barreiras à adesão (escore igual a 2,04)	Manejar barreiras relacionadas à condução do tratamento e aumento de expectativas de autoeficácia para aderir à TARV
Conhecimento insuficiente a respeito da doença	<ul style="list-style-type: none"> Ampliar conhecimentos sobre o HIV/aids e o tratamento Modificar crenças disfuncionais e crenças negativas com relação ao uso dos medicamentos
Desconhecimento sobre o modo de atuação dos medicamentos antirretrovirais no combate ao HIV	
Perda de medicamentos superior a 5%	<ul style="list-style-type: none"> Treinar habilidades para manejo do tratamento Promover autocuidado em atividades de vida diária
Atrasos	
Simulação quanto à ingestão dos antirretrovirais	
Déficits em comportamentos de autocuidado em diferentes aspectos da vida diária	
Ausência de autonomia para controle do próprio tratamento	Favorecer condições para aquisição e fortalecimento da autonomia com relação ao gerenciamento do tratamento

Figura 6. Principais comportamentos da participante Antônia na linha de base e objetivos iniciais propostos para a intervenção

O número de sessões com a participante foi além do estimado, pois ao longo das intervenções a participante omitiu informações sobre sua adesão, encobrendo informações reais sobre a perda de medicamentos. No total, foram realizadas onze sessões de intervenção com intervalo médio de quinze dias, entre sessões.

Os resultados obtidos durante as intervenções são apresentados de acordo com cada objetivo terapêutico proposto para a participante. Paralelamente ao trabalho de intervenção com Antônia, foi realizada intervenção com a cuidadora, para diminuir a não adesão ao serviço e promover maior supervisão do tratamento.

- **Incentivar a adesão às consultas e estabelecer vínculo de confiança com relação ao uso do serviço**

Observou-se que os problemas de adesão se estendiam ao não comparecimento às consultas agendadas, uma vez que havia história de faltas a consultas no serviço médico, registradas em prontuário. A participante atribuiu como fator responsável pelas ausências ao serviço as atividades de trabalho de sua cuidadora (serviços domésticos), que lhe demandavam muito tempo e lhe impossibilitavam de se deslocar para o local do serviço. Após a realização das intervenções a participante relatou: “Ah, desde vocês pediram pra mamãe vir eu to vindo mais”. Esse trecho faz

referência à avaliação da participante sobre o aumento na frequência de comparecimento às consultas e realização de exames agendados.

A cuidadora relatou que o principal fator responsável pelas ausências ao serviço esteve relacionado à sua rotina de trabalho. Sobre isso a cuidadora relatou: *“Agora, às consultas tá difícil deu vir. Às vezes pego uma diária que é o dia todo, ai não dá pra eu trazer ela”*. Como a cuidadora de Antônia não permitia que a mesma se deslocasse de sua residência até o serviço de saúde sem acompanhante, devido à grande distância entre esses locais, foi indicado que, diante da impossibilidade de Antônia se deslocar sozinha até o serviço de saúde, a cuidadora avaliasse a possibilidade de pedir para que outros membros da família acompanhassem Antônia até o serviço. Tal estratégia foi acatada em duas sessões de intervenção (sessões 4 e 6), onde a filha da cuidadora ficou responsável por levar Antônia até o local das entrevistas.

A cuidadora ainda destacou, como justificativa para o não comparecimento às consultas, a sobra de medicamentos que estava acontecendo em função da adesão irregular da participante, conforme indica o relato: *“É porque é assim, ela vem hoje, ai consulta com a doutora. Ela pega aquele tanto de remédio que a doutora às vezes passou, e no cartão de pegar o remédio ela já põe pra próxima. Como ela não toma os remédios como se deve, sobra remédio demais. Ai então eu não to vindo, porque a doutora falou que se tiver remédio não precisa vim”*. Tal fala da cuidadora demonstra compreensão equivocada sobre as condutas de tratamento descritas pela médica do programa. Foi realizado esclarecimento com a cuidadora sobre a necessidade de comparecimento às consultas agendadas mesmo se houvesse sobra de medicamentos em sua residência, para garantir a regularidade dos atendimentos.

A cuidadora demonstrou exigências elevadas para com Antonia quanto ao desenvolvimento de autonomia frente ao tratamento, mas mostrou desconhecer estratégias para ensinar a participante sobre as condutas de autocuidado exigidas pelo tratamento, confirmado pelo seguinte relato: *“Eu nunca ouvi falar de adesão”*; *“Às vezes eu não sei muito bem como explicar pra ela o que ela tem. Ai também, depois de eu falar tanto disso com ela: - Antônia toma isso se não tu vais morrer, eu já cansei”*; *“Então, ela é que tem que ter consciência, né? Sempre eu minha filha, a gente sempre reclama, só que eu não tô agüentando mais não”*.

Após descrição das condutas de adesão exigidas para o tratamento, enfatizando-se o papel do suporte social no monitoramento da adesão, a cuidadora reconsiderou suas atitudes com relação à supervisão do tratamento de Antônia, demonstrado por meio dos seguintes trechos: *“Pra mim é difícil ficar pegando no pé dela, porque eu também fico cansada, já tô estressada!”* (segunda sessão); *“Eu acho que ela tinha que tomar sozinha, mas depois de tudo isso o que aconteceu já vi que não dá”* (sexta sessão). A cuidadora observou que ainda seria relevante sua participação, mediante supervisão com características intermitentes. Após o trabalho de intervenção com Antonia e sua cuidadora, observaram-se ganhos modestos com relação à autonomia da jovem, uma vez que a mesma passou a ter maior iniciativa para tomar os medicamentos, mas ainda manteve-se

sobre esquema de supervisão de sua cuidadora. Quanto às atividades de vida diária, a cuidadora e Antonia referiram progressos, pois esta estava mais autônoma, com iniciativa para fazer tarefas de autocuidado.

○ **Manejar barreiras relacionadas à condução do tratamento e aumento de expectativas de autoeficácia**

Durante a intervenção foram levantadas estratégias que poderiam ser utilizadas caso algumas das situações descritas pelos itens ocorressem, como, por exemplo, a ingestão dos medicamentos com alimentos, ou a utilização de caixas de medicamentos para organizar as doses dos mesmos ao longo do dia. Foi reforçada a importância da adesão para a manutenção do esquema terapêutico, alertando a participante de que falhas de adesão poderiam gerar resistência viral, e, por conseguinte, alteração do esquema terapêutico atual para um esquema de maior complexidade e/ou dificuldade.

Com relação à baixa expectativa de autoeficácia para situações relacionadas à presença de pessoas não conhecidas, foi realizado ensaio comportamental com a participante, simulando situações em que deveria ingerir o medicamento diante de outras pessoas sem despertar atenção. Durante a LB houve relato da jovem sobre o temor de que outras pessoas pudessem reconhecer o medicamento com um antirretroviral: *“Tem umas pessoas que conhecem o remédio”*. Durante a intervenção tal crença foi confrontada pela pesquisadora, como mostra a seguinte fala: *“Mas um remédio desses daqui é muito comum, não necessariamente as pessoas vão ficar sabendo para que é o remédio, entendeu? Não precisa abrir a bolsa e mostrar o remédio para quem não te conhece ver, mas assim, quando tu tiveres que sair, não tem problema levar para tomar porque é difícil os outros saberem para que o remédio serve”*. A intervenção focalizou quais respostas poderiam ser dadas pela jovem, caso alguém a visse tomando remédio e perguntasse qual a utilidade dos medicamentos. O objetivo foi ampliar habilidades sociais para lidar com situações dessa natureza, com ensaio comportamental. A partir da intervenção houve modificação de crenças irrealistas relacionadas à identificação dos medicamentos por terceiros, conforme indica o relato: *“As pessoas nem vão perceber pra que é, né? Não ocorreram situações que permitiram exposição a fatos reais dessa natureza.*

Com relação à baixa expectativa de autoeficácia quanto à ingestão dos medicamentos durante o fim-de-semana, a participante demonstrou maior dificuldade de ingestão devido à alteração em seu horário de despertar pela manhã. Durante a intervenção foram elaboradas estratégias que poderiam minimizar a perda dos medicamentos. A estratégia adotada envolveu o monitoramento da cuidadora, e referiu-se à participante deixar o medicamento em um local próximo à sua cama durante a noite; ser despertada pela manhã por sua cuidadora no horário da ingestão do medicamento; ingerir o comprimido e voltar a dormir. Sobre a adoção dessa nova estratégia a participante relatou ao final das intervenções: *“Minha mãe acorda às oito, ela me acorda, fala: - Antônia. Eu já sei o que é. Quando ela fala o meu nome eu já levanto, ai ela: -*

Antônia, tomar o remédio. Só uma vez ela fala. Ai eu levanto e tomo”. A participante ainda relatou que nos fins-de-semana em que visitava parentes havia maior dificuldade para ingestão dos medicamentos, conforme levantado na LB. Após as intervenções Antônia adotou nova estratégia para diminuir a perda de medicamentos, que se referia a deixar alguns comprimidos na residência dos parentes que costumava visitar, conforme mostra o relato: “Eu deixei remédio na casa da minha avó, na casa dos meus tios, qualquer coisa né? Se tiver passado, se tiver na hora, eu passo lá e tomo”.

Na sessão de avaliação pós-intervenção Antônia demonstrou maior escore médio, equivalente a 2,42.

A Figura 7 apresenta a frequência de marcação para cada escala de resposta na sessão de avaliação pós-intervenção.

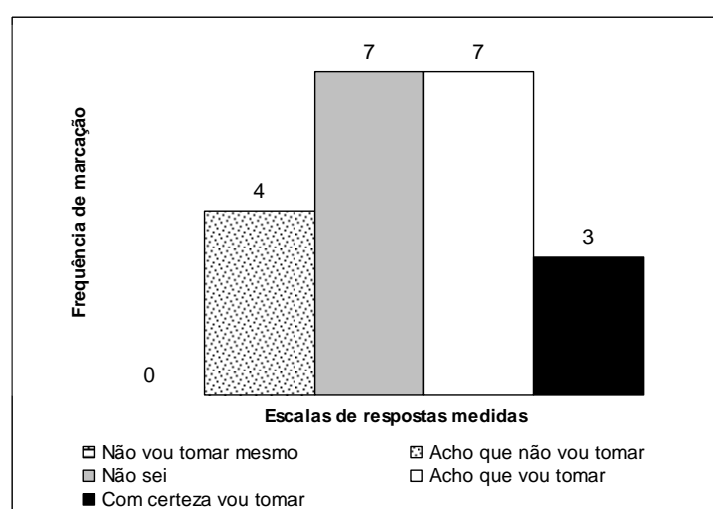


Figura 7. Frequência de marcação para cada escala de resposta da participante Antônia na sessão de avaliação pós-intervenção

A Figura 7 demonstra que a participante marcou menos vezes o ponto da escala “Acho que não vou tomar”, passando de nove vezes marcadas na LB para quatro nessa sessão. Merece destaque o dado relativo às situações que receberam marcação do ponto da escala “Acho que não vou tomar”, pois foram reduzidas em 50% com relação à marcação na fase de LB (frequência de marcação de nove para quatro alternativas).

Houve aumento na frequência de marcação dos pontos “Não sei” e “Com certeza vou tomar” com relação à LB, demonstrando que Antonia ainda referiu várias situações que eram barreiras ao uso dos medicamentos, relacionadas especialmente a situações que revelavam experiências negativas com a medicação ou com relação a qualquer aspecto do tratamento (itens 3, 4, 9, 10, 14, 15, 18 e 21).

O conjunto de dados relativos à autoeficácia na sessão de avaliação pós-intervenção demonstrou maior manejo das barreiras relacionadas à adesão, alcançando-se, assim, um dos objetivos propostos pelas intervenções.

○ **Ampliar conhecimentos sobre o HIV/aids e tratamento; modificação de crenças disfuncionais e crenças negativas com relação ao uso dos medicamentos**

Tal objetivo foi direcionado a ampliar o conhecimento da participante a respeito de sua doença e sobre o modo de atuação dos ARV no combate ao HIV.

O trabalho inicial da intervenção foi baseado no fornecimento de informações, utilizando a Revista Saber Viver Jovem (Anexos 11, 12, 13, 14 e 15). Tal revista constituiu importante material didático no caso de Antônia, pois as ilustrações permitiram maior esclarecimento acerca da ação do vírus sobre as células CD4. Os resultados obtidos durante as intervenções apontaram para a ampliação do conhecimento da participante com relação ao conteúdo abordado, conforme demonstram os trechos: *“O vírus é o HIV. Ele tem uma capinha por fora só que pra ele poder entrar na célula, né? Ai ele usa as perninhas pra se agarrar na célula e quando ele chega lá dentro é como se aquela capinha derretesse. Ai ele entra na célula, se multiplica, e quando ele sai ele mata a célula”*; *“Aids é quando eu fico doente. O HIV é o bichinho que mata as células boas”*.

Outro conteúdo abordado pela revista trabalhava a relação entre profissional de saúde e usuário. Tal conteúdo foi utilizado para destacar a importância de a participante utilizar o serviço de saúde de forma regular, desenvolvendo habilidades de interação com os membros da equipe multiprofissional. Dessa forma, o conceito de adesão ao tratamento pôde ser ampliado ao nível da relação profissional de saúde X usuário, favorecendo condições para que a participante desenvolvesse condutas ativas de manejo do tratamento frente à equipe (empoderamento).

Durante as intervenções foram abordados temas relacionados à transmissão vertical. Ainda foram investigados sentimentos da participante com relação à sua mãe biológica, e Antônia demonstrou baixo conhecimento sobre o assunto, impossibilitando o aprofundamento da investigação de questões relacionadas aos efeitos dessa variável sobre o comportamento de adesão.

Antônia ainda relatou sentir cansaço pela rotina diária de administração dos medicamentos, como mostra a seguinte fala: *“Ah, fico cansada de todo dia ter que tomar esse monte de remédio, sei lá”*. Ainda houve relatos que mostraram visão negativa com relação aos medicamentos, como demonstra a seguinte fala: *“não sei direito pra que os remédios servem. Eu acho que eles fazem bem, porque se eu não tomo minha mãe diz que eu vou morrer. Mas é chato, chato, chato...ficar tomando todo o dia”*. Dessa forma, observou-se que Antônia estava sob controle dos custos comportamentais associados à ingestão das doses, e não sob controle dos benefícios trazidos para sua saúde.

Concluiu-se que havia desmotivação da jovem para se engajar no próprio tratamento. Tal comportamento foi analisado como um indicador de enfrentamento evitativo. A participante demonstrou a presença de sentimentos de tristeza com relação ao tratamento, evidenciada através da seguinte fala: *“Só eu que tenho que tomar esses remédios lá em casa. Tem o bebê [neto da*

cuidadora⁵] *que é deficiente, que precisa de hospital, mas ele não tem que ficar tomando remédio todo dia como eu*”.

Durante as intervenções os assuntos referidos pela adolescente nas sessões iniciais foram abordados, em termos das questões relativas a dificuldades para aceitar o tratamento, aceitar a própria condição de saúde e os benefícios do uso da medicação, a curto, médio e longo prazo. Os materiais utilizados foram: gráfico de atuação dos medicamentos antirretrovirais (Anexo 7), vídeo sobre adesão, que trazia depoimentos de adultos portadores do HIV sobre sua rotina de vida e tratamento e a Revista Saber Viver Jovem, que abordava matérias direcionadas à resolução de problemas relacionados a essas questões. Os resultados das intervenções apontaram para o aumento de crenças na eficácia do tratamento para a manutenção da saúde (aumento de benefícios percebidos) e menor controle das consequências negativas do tratamento sobre as condutas de adesão (manejo de barreiras percebidas). Algumas falas da participante na sessão final de intervenção ilustram tal afirmação: “A carga viral tem que tá baixa, e o CD4 tem que tá alto. O remédio combate a aids”; “Agora eu tomo o Kaletra inteiro e o Biovir. Agora tá melhor que eu não tenho que cortar”; “Os remédios matam o vírus, e não deixam ele matar as células”; “Eu achei legal o vídeo. Mostrou a mulher lá fazendo as coisas direitinho, trabalhando. Achei ela normal”.

o **Treinar habilidades para o manejo do tratamento**

Tal objetivo terapêutico foi direcionado para resolução de problemas de adesão relacionados: (a) à perda de doses de medicamentos superior a 5%, (b) simulação quanto à ingestão dos antirretrovirais, e (c) ocorrência de atrasos esporádicos.

O trabalho da intervenção foi baseado no balanço de vantagens e desvantagens da adesão/não adesão (Anexo 15). Por meio do uso desse material foram avaliados custos comportamentais trazidos pela rotina de tratamento. As respostas da participante para as medidas da matriz estão apresentadas na Tabela 4.

Tabela 4. Matriz de vantagens e desvantagens para adesão e não adesão da participante Antônia

	Vantagens	Desvantagens
Aderir aos ARV	Sinto feliz porque eu tomei o remédio e que eu sei que eu assim vou sair ganhando	Acho que não tem
Não aderir	Quando eu estou com preguiça	Eu fico com dor de cabeça

Como mostra a Tabela 4, Antônia apontou como vantagem da não adesão situações em que sentia preguiça. A participante relatou que em algumas ocasiões conseguia lembrar de tomar os medicamentos, mas não os tomava, pois estava engajada em situações concorrentes à ingestão. A intervenção realizada procurou construir estratégias alternativas para o manejo dessa barreira à

5 O neto da cuidadora tinha quatro anos de idade, sofria de problemas locomotores e morava no mesmo local da participante.

adesão, como deixar o medicamento disponível em outros cômodos da casa, como no quarto, onde a participante costumava brincar. Tal estratégia também auxiliou no manejo de situações relacionadas ao esquecimento.

No início das intervenções Antônia desconhecia o significado da palavra adesão, pois não conseguia descrever as ações de saúde que deveriam ser cumpridas para que a adesão fosse alcançada. Após o esclarecimento inicial das condutas exigidas, a participante avaliou sua conduta como regular, uma vez que não tomava as medicações em algumas ocasiões.

Durante o processo das intervenções observou-se que Antônia omitiu informações relacionadas à perda de medicamentos, subestimando a perda de doses ao longo da semana. A participante relatava a pesquisadora boa adesão, mas o relato trazido por sua cuidadora apontava para a perda de comprimidos. A participante foi confrontada durante as intervenções sobre a omissão da perda de medicamentos, porém o relato de boa adesão permaneceu por duas sessões consecutivas.

Para comprovação do relato da cuidadora sobre perda da ingestão de medicamentos, a pesquisadora sugeriu que a cuidadora adotasse como estratégia de monitoramento da adesão a contagem de pílulas, com ciência e consentimento de Antonia. Após a adoção dessa estratégia Antônia foi novamente confrontada, e admitiu a perda de medicamentos. Foram sondados os motivos de a participante ter omitido tal informação, e Antônia declarou que não gostaria de desapontar a pesquisadora, como mostra o seguinte relato: *“eu não queria que a senhora ficasse triste comigo”*.

Observou-se por meio das justificativas que a jovem não estava engajada no processo de mudança, pois ainda estava sob controle dos custos comportamentais associados à adesão, conforme aponta o relato: *“eu acho esse negócio de tomar remédio todo o dia chato. É todo dia, todo dia”*. A verbalização de que ela não estava tomando os medicamentos, ao contrário do que vinha afirmando em seus relatos, levou à assinatura de um novo TCLE, para que a pesquisa fosse continuada, indo além do prazo previsto. As intervenções passaram a ter como foco maior acolhimento das queixas relacionadas à adesão e estabelecimento de metas de menor grau de autonomia, incentivando-se, assim, maior participação da cuidadora frente ao monitoramento do tratamento.

Outra estratégia adotada por Antônia para facilitar a adesão foi a mudança do horário de ingestão dos medicamentos, uma vez que a participante passou a estudar durante o período vespertino. A mudança no horário da medicação foi autorizada pela médica da equipe, e passou das sete horas da manhã para nove horas. O horário da noite também foi modificado, passando de dezenove horas para vinte e uma horas.

Com relação ao uso do automonitoramento, observou-se alto custo comportamental relatado pela participante, conforme indica o relato: *“Eu preenchi, mas tem que ficar toda hora pegando esse papel”*; *“Achei muito chato”*. A participante não conseguiu descrever benefícios do

uso do registro, conforme indica o relato: “*Não adiantou muita coisa*”. A cuidadora, porém, relatou efeito positivo do uso do registro sobre a adesão: “*Acho que ela ficou mais atenta quando ela anotava no papel*”.

A participante preencheu durante três semanas o formulário. Observou-se que a acurácia do registro decresceu ao longo das semanas. No primeiro registro a participante preencheu todas as linhas do formulário, descrevendo sentimentos e o contexto da ingestão. No último registro observou-se que Antônia apenas assinalou com sim (S) e não (N) a coluna referente à ingestão diária dos medicamentos, descrevendo a situação da tomada apenas com a palavra “normal”, para todas as linhas.

Com relação aos atrasos, observou-se ocorrência dos mesmos em frequência esporádica. A participante demonstrou desconhecer as implicações trazidas pelos atrasos para a manutenção da saúde. O relato da cuidadora confirmou a informação prestada pela participante. O seguinte trecho apontou para a ocorrência dos atrasos: “*Às vezes eu atraso. Assim, eu acho que não é atraso quando é até três horas depois do horário, né? Ai eu acho que ainda pode tomar*”; “*É, porque duas horas depois a doutora falou que ainda dá pra tomar*”.

As verbalizações da participante apontaram para a necessidade de intervenção direcionada à descrição do mecanismo de ação dos antirretrovirais, ilustrado por meio do gráfico de atuação dos medicamentos (Anexo 7). Após o uso desse material, a participante relatou conhecer os efeitos dos medicamentos, destacando a importância do uso dentro do horário recomendado, conforme o relato aponta: “*Não dá pra ficar nessa vai-volta dos horários, porque se não muda tudo e a bomba pode explodir*” [com referência à ilustração do material].

○ **Promover autocuidado em atividades de vida diária e favorecer condições para aquisição e fortalecimento da autonomia com relação ao gerenciamento do tratamento**

A cuidadora de Antônia relatou déficits em comportamentos de autocuidado em diferentes aspectos da vida diária da participante, conforme demonstra o relato: “*Ela não escova dente, entendeu? Tomar banho tem que tá mandando. Se não mandar, não toma*”.

A cuidadora afirmou que Antônia negligenciava o autocuidado desde a infância. Quando questionada sobre as situações que favoreceram a instalação de tal padrão de conduta, a cuidadora não soube responder à pesquisadora. Sobre isso a cuidadora relatou: “*Desde pequena é assim. Não sei o que aconteceu pra ela ficar assim. A preguiça vem de longe*”. A cuidadora relatou que havia tentado adotar estratégias para promover mudanças no comportamento de Antônia, mas que não obteve efeitos. Por meio do relato identificou-se que as estratégias adotadas envolviam punição verbal de maus hábitos: “*Bater eu não bato nela, né? Mas já briguei muito. De uns tempos pra cá eu cansei, porque vi que não adianta nada. Ela só faz se eu fico em cima, mandando. Se eu só digo, sem ficar cobrando, ela não faz as coisas sozinha*”. A cuidadora ainda afirmou que Antônia não havia tido iniciativa para adotar estratégias de mudanças, conforme indicou o relato: “*Ela mesma*

nunca tentou mudar. Nunca vi". Chama a atenção um tom de descrença nas possibilidades de mudança da jovem, manifestado por sua cuidadora, verbalizações que podem afetar negativamente a autoestima de Antonia. Essa hipótese se fortaleceu ao longo do processo de intervenção.

Antônia desconhecia o significado do conceito de autonomia, e não conseguiu identificar sua responsabilidade com relação à condução do próprio tratamento. Em uma das sessões de intervenção, após o confronto sobre omissão da perda de medicamentos, a participante relatou que não se sentia preparada para administrar o tratamento sem o monitoramento de sua cuidadora. Após tal relato, foi fortalecido compromisso entre cuidadora e participante para cumprimento da adesão monitorada, na qual a participante exerceria papel mais pró-ativo com relação à ingestão dos medicamentos e a cuidadora monitoraria, com maior frequência, a adesão.

Os dados coletados com a participante e sua cuidadora durante o encerramento das intervenções apontaram para: fortalecimento do apoio social disponibilizado, por meio do monitoramento da adesão pela cuidadora; manutenção da adesão em níveis iguais ou superiores a 95%, sem o auxílio do formulário de automonitoramento; diminuição da ocorrência de atrasos e aumento da expectativa de autoeficácia para manejar barreiras à adesão. Tais ganhos foram observados durante duas sessões de checagem e avaliação pós-intervenção, observando-se a estabilidade dos comportamentos analisados. Os atendimentos foram encerrados, uma vez que o critério para o encerramento das intervenções foi atingido.

A intervenção ainda focalizou a importância de a participante perceber o tratamento como parte integrante de uma classe de comportamentos mais ampla, referente ao autocuidado diário. Para tanto foram abordados temas relacionados à higiene pessoal e cuidado do corpo.

4.2.1.5 Seguimento

Na sessão de seguimento foi investigada a perda de medicamentos ao longo dos três últimos meses, e a participante relatou que tinha perdas esporádicas, especialmente em situações sociais, como demonstra o relato: *"Não tomei o remédio no sábado. Eu fui pra igreja a noite, aí não lembrei de levar o remédio. Lá tem muita gente, fica difícil tomar"*. A partir desse relato pôde-se perceber que a modificação de crenças relacionadas à identificação dos medicamentos por terceiros (ocorrida durante a intervenção) não produziu efeitos sobre o comportamento praticado pela participante, demonstrando pouca habilidade de manejo de estressores relacionados a situações sociais.

Na sessão de seguimento a participante conseguiu descrever as condutas exigidas pela adesão, conforme demonstra o relato: *"Adesão é tomar os remédios. É quando eu venho na médica, faço os exames"*. Sua avaliação sobre a própria adesão foi considerada boa, uma vez que ainda mantinha perdas esporádicas da ingestão de medicamentos.

A descrição de temas relacionados ao HIV/aids foi precária, uma vez que Antônia não conseguiu responder adequadamente a perguntas conduzidas pelo roteiro, conforme aponta a fala: *"HIV? Sei lá o que é! Aids, também não sei"* ; *"Não sei o que é CD4. Também não sei o que é*

CV”. Uma variável que pode ter exercido efeito sobre as respostas fornecidas pela participante foi a indisposição da participante para permanecer na sala com a pesquisadora, conforme sugere o relato: “Já posso ir?”.

Com relação às expectativas de autoeficácia, a participante demonstrou maior pontuação com relação à LB (escore de 2,04) e à sessão de avaliação pós-intervenção (escore de 2,42) com escore médio equivalente a 2,76. O baixo escore mantido por meio da marcação da escala deveu-se ao aumento da frequência de marcação da alternativa “Não sei”, demonstrando indefinição com relação ao manejo de algumas barreiras à adesão. A Figura 8 apresenta uma comparação da frequência de marcação para cada escala de resposta durante as sessões de LB, avaliação da intervenção e seguimento.

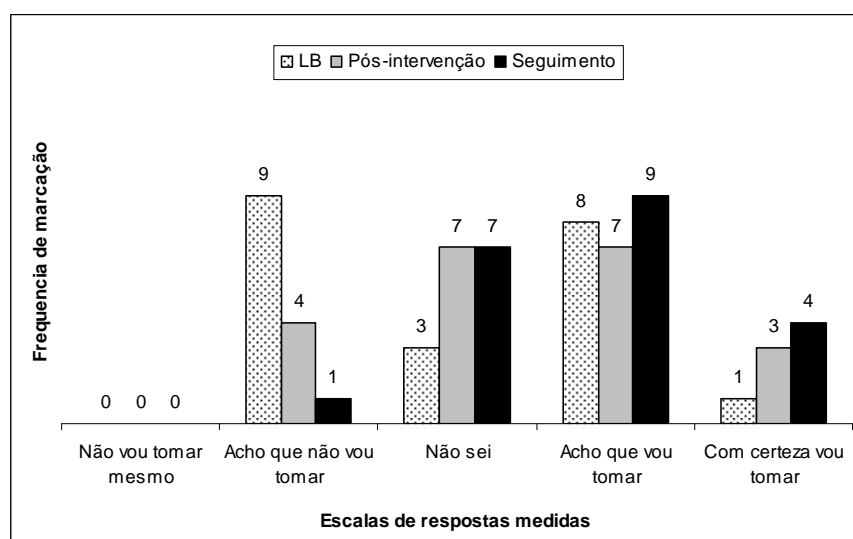


Figura 8. Frequência de marcação para cada escala de resposta da participante Antônia nas sessões de linha de base, avaliação pós-intervenção e seguimento

Como demonstra a figura, houve decréscimo na marcação da escala de resposta “Acho que não vou tomar” e aumento da marcação da escala de resposta “Com certeza vou tomar” ao longo da pesquisa. Tal dado aponta para crescimento da expectativa de autoeficácia após o trabalho de intervenção realizado com Antônia, alcançando-se, dessa forma, o objetivo proposto pela intervenção para aumento da expectativa de autoeficácia autorrelatada pela participante.

A perda de medicamentos autorrelatada por Antônia foi inferior a 5% das doses prescritas, uma vez que, ao longo da semana, a participante não costumava perder medicamentos. Tal relato foi confirmado por sua cuidadora, como demonstra a seguinte fala: “É, assim, tá bem melhor. Eu sei que paguei a língua, porque eu não acreditava nesse negócio de psicólogo. Mas ela tá bem melhor. Às vezes eu fico em cima: - Antônia, vai tomar; - Antônia, já tomou? Mas não tá como era antes. Não precisa mais eu ficar mandando o tempo todo”.

A cuidadora relatou progressos no fortalecimento da autonomia da participante com relação à administração do tratamento, conforme indica o relato: “Olha doutora, eu acho que ela tá um pouco mais independente. Agora tá assim, eu não preciso toda hora ir lá e dizer pra ela tomar.

Eu fico sempre de olho, como a senhora mandou, né? Mas toda a vez que pergunto se ela tomou ela diz que tomou. Umás vezes ai eu contei os remédios dela, e vi que ela realmente tava tomando direitinho”.

Dessa forma, observou-se que depois de decorridos três meses de intervenção a participante manteve estabilidade no uso dos medicamentos antirretrovirais, segundo seu autorrelato e relato da cuidadora. Também foi observado fortalecimento da autonomia. As barreiras percebidas para adesão diminuíram, aumentando, em contrapartida, crenças e percepções relacionadas aos benefícios trazidos pelo tratamento para manutenção da saúde.

4.2.1.5.1 Resultado da evolução dos indicadores biológicos

Foram consultados, no prontuário, os últimos cinco exames de CV e CD4 realizados com a participante. A evolução do índice de CV está apresentada por meio da Figura 9.

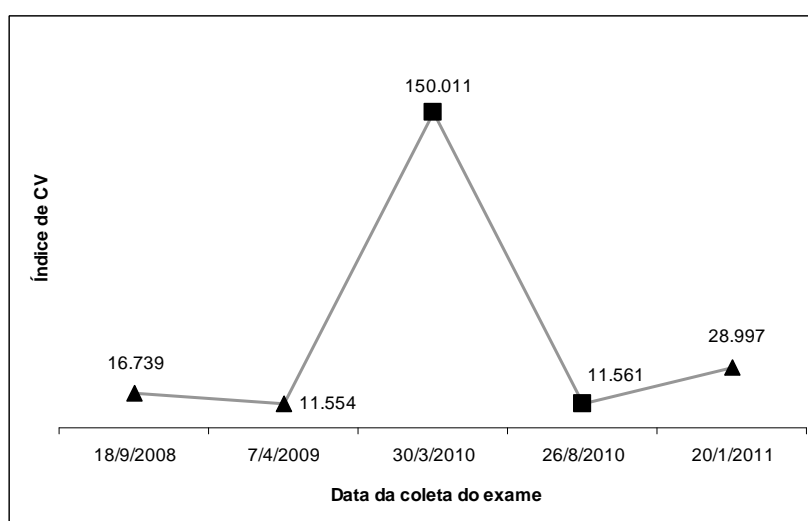


Figura 9. Evolução dos índices de carga viral da participante Antônia nos últimos cinco exames realizados

A pesquisa foi iniciada com a participante em janeiro de 2010. Como mostra a Figura 9, entre 07/04/2009 e 30/03/2010 houve aumento significativo na CV da participante. Após a realização das intervenções pró-adesão com Antônia foi solicitado novo exame de CV. Como aponta a figura, houve redução significativa no número de cópias virais, de 150.011 para 11.561, com redução do log de 5,176 para 4,063. Tal redução pode ser atribuída à boa adesão praticada pela participante durante o período das intervenções. No momento de seguimento (após decorridos três meses do momento de intervenção) foi solicitado novo exame, em que foi constatado aumento não significativo na CV, porém, sem aumento de log (log 4,063 em 26/08/2010 e log 4,462 em 20/01/2011). O fato da CV não ter atingido níveis indetectáveis em agosto de 2010 (menor que 50 cópias por mm³ de sangue) e o aumento da CV no seguimento sugere a manutenção de eventuais falhas de adesão, apontando para a importância da supervisão constante desse comportamento não só pela família, como pela equipe de saúde, ao lado da continuidade de intervenções psicológicas que abordem dificuldades da jovem e de sua família em relação a viver e conviver com HIV/aids.

Com relação ao CD4, a evolução dos últimos exames está registrada por meio da Figura 10.

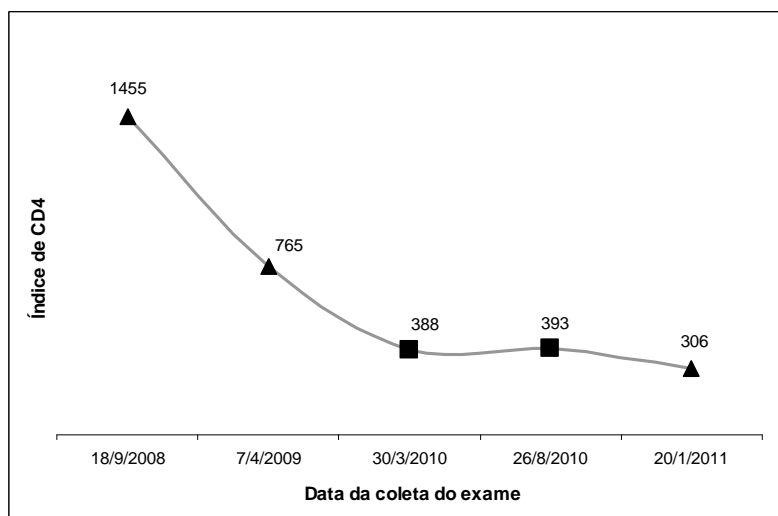


Figura 10. Evolução dos índices de CD4 da participante Antônia nos últimos cinco exames realizados

A Figura 10 mostra que há pelo menos dois anos, a participante estava tendo queda significativa nos índices de CD4, aumentando a vulnerabilidade de sua saúde. Os pontos diferenciados no gráfico mostram que durante o período da pesquisa houve a interrupção da tendência de queda desse índice, apontando pequeno aumento, ainda que modesto. No período de seguimento foi solicitado novo exame, o qual demonstrou pequena redução de CD4. Tal dado aponta para a ocorrência de falhas eventuais de adesão durante o período pós-intervenção. Deve-se considerar, entretanto, que o ritmo de recuperação dos níveis dos linfócitos T CD4 tende a ser relativamente lento se comparado ao efeitos da adesão sobre a queda dos índices virológicos, por exemplo.

4.2.1.5.2 Conclusão sobre a intervenção em adesão com a participante Antônia

Os seguintes componentes indicaram efeitos positivos da intervenção realizada com a participante:

- ✓ Índice de adesão autorrelatado acima de 95%
- ✓ Estabilidade do comportamento de adesão autorrelatado
- ✓ Menor perda de medicamentos referida pela cuidadora
- ✓ Maior expectativa de autoeficácia frente a possíveis barreiras à adesão
- ✓ Fortalecimento da autonomia diante do próprio tratamento
- ✓ Ampliação de conhecimentos relativos ao HIV/aids e maior percepção do medicamento como fator de proteção à saúde
- ✓ Maior adesão ao serviço médico
- ✓ Melhora nos indicadores biológicos, especialmente a CV

4.2.2 Estudo de caso 2: MARIA

4.2.2.1 Linha de Base – História de vida, condições clínicas e adesão

A pesquisa foi iniciada com a participante em junho de 2010. Foram realizadas: uma sessão de LB, cinco sessões de intervenção, uma sessão de avaliação pós-intervenção e uma sessão de seguimento, totalizando oito encontros com a participante Maria. Ainda foi realizada uma interconsulta com a médica pediatra que a acompanha, durante esse período, para solicitar realização de exame de genotipagem⁶, uma vez que não ocorreu evolução dos índices laboratoriais. O intervalo entre a sessão de LB e a avaliação pós-intervenção foi de quatro meses.

Segundo relato, o adoecimento da mãe da participante estabeleceu a ocasião para a descoberta da soropositividade de ambas, sendo o tratamento de Maria iniciado aos quatro anos de idade. O pai de Maria era HIV positivo, e fazia uso regular da medicação, segundo relato da cuidadora. Os pais de Maria eram divorciados, mas Maria mantinha contato regular com seu pai, especialmente durante os fins-de-semana.

A mãe da participante apresentava boa adesão, segundo seu autorrelato. A cuidadora afirmou que a regularidade de sua adesão foi estabelecida a partir do agravamento de seu quadro de saúde em anos anteriores, devido à infecção ocular por toxoplasmose, infecção oportunista da aids, o que acarretou perda de parte da visão.

Maria foi encaminhada para a pesquisa pela médica do programa, pois seus índices imunológicos e virológicos não estavam apresentando progressos nos últimos dois exames realizados. A participante tinha condição de saúde estável por ocasião do início da pesquisa, sem a presença de infecções oportunistas ou outro tipo de agravo.

O esquema terapêutico de Maria exigia a ingestão de seis comprimidos diários, nos horários de nove da manhã e nove da noite. Os antirretrovirais prescritos para a jovem eram: Lopinavir/ Ritonavir (Kaletra) e Zidovudina + Lamivudina. A participante fazia uso desse esquema há, pelo menos, um ano. Pela manhã a participante ingeria três medicamentos, geralmente em jejum. A participante não relatou problemas de efeitos colaterais causados pelos medicamentos, nem gosto aversivo da medicação ou enjoos. Sobre isso a participante relatou: *“Eu acordo, aí tomo logo os remédios. Depois que tomo café. Eu fico vendo TV, até acordar direito. Não sinto nada de ruim quando eu tomo. É normal”*.

Foi investigada a rotina de despertar da participante, e a mesma relatou que geralmente acordava sozinha, com pequena variação de horários (entre trinta minutos e uma hora). Maria relatou que despertava sem o auxílio da cuidadora ou do uso de despertador. Os atrasos ocorridos no período matutino variavam entre vinte minutos e duas horas, em função do horário de despertar da participante. Sobre isso ela relatou: *“Quando demoro muito a acordar a mamãe me acorda”*. Foi constatado que nas ocasiões em que Maria demorava a acordar os atrasos tinham intervalo maior,

⁶ O exame de genotipagem é solicitado quando há evidências de falha terapêutica dos medicamentos sobre o combate ao HIV e resistência viral. Tal exame verifica a sensibilidade do vírus à ação dos antirretrovirais testados.

uma vez que a mesma relatou que nessas ocasiões costumava lembrar-se de ingerir as medicações uma ou duas horas após o período recomendado. Durante a noite os atrasos eram de menor duração, variando entre meia hora e uma hora, segundo o relato de ambas.

Não havia registro de problemas de adesão no prontuário clínico de Maria. Os dados do prontuário apontaram que Maria havia sido internada em duas ocasiões: no ano de 2004, permanecendo quatro dias no hospital em função de adenite cervical (inflamação de gânglios), e no ano de 2009, em função de pneumonia, permanecendo apenas um dia em internação. Essa internação pode ser atribuída ao comprometimento da função imunológica e aos níveis baixos de células CD4, já evidenciados no ano de 2009, conforme indicado na tabela 1.

Os dados levantados na LB permitiram a operacionalização do seguinte problema relacionado à adesão:

- **Atrasos de curta duração (vinte minutos) e longa duração (até três horas) na ingestão dos medicamentos, de três e quatro vezes por semana**

A principal queixa referida pela cuidadora e pela participante durante a LB envolvia a ocorrência de atrasos frequentes na ingestão dos antirretrovirais, de três a quatro vezes por semana. Os atrasos ocorridos durante a manhã e durante a noite variavam quanto à frequência. Algumas falas da participante ilustram tal afirmação: *“Eu atraso quase todo o dia”*; *“Eu me lembro de tomar depois da hora”*. Os relatos da cuidadora confirmaram a ocorrência dos atrasos: *“Ela tá atrasando. Às vezes é pouco, uns vinte minutos, às vezes é mais”*.

Foram identificados problemas relativos a eventuais esquecimentos sobre tomar a medicação. Sobre isso a participante relatou: *“É difícil eu deixar de tomar o remédio. O problema é mais o horário”*. Sua cuidadora confirmou essa informação, e solicitou atendimento direcionado à estabilização dos horários de ingestão. Foi questionado com a participante sobre as situações que dificultavam e/ou facilitavam o esquecimento, e Maria atribuiu as perdas a duas situações: momentos em que estava engajada em atividades distrativas, especialmente quando utilizava o computador (uso de jogos e rede de relacionamento) e momentos em que estava na igreja, uma vez que evitava levar os medicamentos para o local, para não despertar atenção com relação à ingestão. Foi investigado se a participante havia adotado alguma estratégia para minimizar perdas diante das situações relatadas, e a mesma informou que não havia tido iniciativa para manejar as dificuldades apontadas.

Para investigar crenças relacionadas à manutenção de atrasos e à perda da ingestão dos medicamentos foram elaboradas perguntas relacionadas à: percepção de suscetibilidade e gravidade percebidas, benefícios percebidos e barreiras percebidas da adesão.

Com relação à percepção de suscetibilidade relacionada à ingestão dos medicamentos com atrasos, observou-se que Maria desconhecia as implicações negativas trazidas pela ingestão de ARVs com atrasos de longa duração, conforme indicam os relatos: *“Não sei se tem problema”* [com relação a tomar o medicamento fora de hora]; *“Não sei quanto tempo pode passar do*

horário”. Foi levantado como hipótese que esse tipo de crença poderia manter o comportamento de atrasar, uma vez que a participante desconhecia sua condição de vulnerabilidade trazida pelos atrasos.

Com relação à gravidade percebida relacionada à não adesão aos medicamentos, Maria demonstrou conhecimento compatível com o esperado sobre as consequências negativas da não adesão, conforme indicam os relatos: *“Sei que se eu não tomar os remédios posso ficar doente. Não gosto de ficar doente. É ruim, porque não gosto de hospital”*.

Com relação aos benefícios trazidos pela ingestão dos medicamentos de acordo com a orientação terapêutica, Maria relatou: *“Quando eu tomo o remédio não fico doente”*. Apesar da associação adequada, estabelecida entre o uso dos medicamentos e a melhora da condição de saúde, identificou-se desconhecimento da participante sobre os efeitos dos ARVs sobre o organismo, e sobre a multiplicação viral, conforme indica o relato: *“Não sei o que eles fazem”* [com relação aos efeitos dos medicamentos ARVs].

Com relação às barreiras percebidas para ingestão dos medicamentos dentro dos horários programados, a participante relatou: *“Não gosto de levantar do computador pra ir tomar o remédio”*. Por meio dessa fala pôde-se identificar que a participante estava sob controle do custo comportamental da adesão, o que poderia constituir importante variável para manutenção de atrasos, e eventuais perdas não relatadas.

Quando a participante foi questionada quanto à sua independência com relação ao tratamento, informou que a possuía autonomia para administrá-lo, pois ficava responsável por lembrar-se dos horários e dos medicamentos a serem ingeridos em sua rotina diária, conforme indicam os relatos: *“A mamãe tem os remédios dela. Os horários que ela toma são diferentes. Ai eu lembro sozinha de tomar os meus; “Às vezes sou eu, e às vezes é a mamãe que lembra. Mas é mais eu. Os remédios ficam na cozinha, ai eu acordo, pego, tomo”*. A participante atribuiu sua autonomia ao resultado de sua educação familiar, conforme indica o relato: *“Antes ela me dava pra tomar, mas ela já falou pra eu começar a tomar sozinha”*. Interrogada sobre se estava em condições de tomar sozinha, deu resposta positiva.

4.2.2.2 Autoeficácia

Com relação à autoeficácia, a participante apresentou alto escore na marcação da escala na LB, equivalente a 3,76.

A Figura 11 apresenta a frequência de marcação para cada escala de resposta.

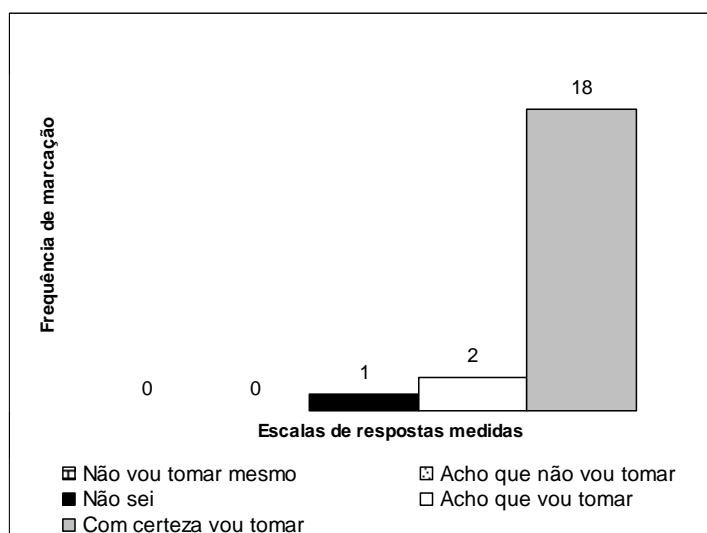


Figura 11. Frequência de marcação para cada escala de resposta de Maria na linha de base

Como mostra a Figura 11, a participante marcou quase na totalidade a resposta “com certeza vou tomar”. As duas situações assinaladas com a alternativa “Acho que vou tomar” referiam-se aos itens: “Se eu estiver com alguém que eu não quero que saiba que sou portador do vírus da Aids” e “Se eu estiver com pessoas estranhas”, que apontaram para menor expectativa de autoeficácia em situações sociais relacionadas à presença de pessoas desconhecidas ou de não revelação do diagnóstico para pessoas conhecidas.

Sobre a possibilidade de tomar os medicamentos na presença de pessoas que desconhecessem o diagnóstico da soropositividade, Maria declarou: “*Não preciso falar pras pessoas que tenho HIV*”. Maria ainda relatou dificuldades para tomar os medicamentos na igreja que frequenta, em função das relações de amizade estabelecidas com pessoas próximas, que desconhecem seu diagnóstico. Sobre isso relatou: “*Eu levo pra tomar [na igreja]. Eu tomo lá, mas nem sempre dá porque tem gente lá que não sabe*”; “*Quando tô com alguma colega não dá*”. Maria destacou que havia situações em que não levava os medicamentos para a igreja, para evitar que outros a vissem ingerindo as doses. Sobre isso declarou: “*Eu prefiro não levar. Tomo em casa mesmo*”. Quando questionada, Maria conseguiu identificar que essa situação estabelecia ocasião para a ocorrência de atrasos, e, eventualmente, esquecimento e não ingestão: “*Quando volto da igreja com a mamãe é tarde, já passou a hora de tomar*”; “*Teve umas vezes que eu dormi sem tomar. Mas não foi muitas vezes*”.

A alternativa marcada pela participante como “Não sei” referia-se ao item “Se os remédios estiverem me causando efeito ruim”. Constatou-se que a participante marcou tal alternativa em função de sua história passada, pois havia feito uso de um esquema terapêutico que envolvia o uso de um medicamento em pó, solúvel em água, que apresentava gosto aversivo, conforme mostra o relato: “*Eu já usei um remédio que era um pozinho, que tinha que botar na água. Era horrível!*”

A marcação de tais respostas da escala serviu como base para o estabelecimento de metas de intervenção relacionadas ao fortalecimento do manejo de barreiras associadas à presença de outras pessoas nas situações de ingestão dos medicamentos, descritas no próximo tópico.

4.2.2.3 Conhecimento sobre a doença

Por meio das falas da participante pôde-se observar conhecimento deficitário sobre temas relacionados à doença e à adesão, conforme demonstram relatos: *“Adesão? [pausa]. É o remédio?”*; *“Não, não tenho idéia do que é isso”*; *“Não sei a diferença entre HIV e aids”*; *“Não sei o nome dos remédios”*; *“Não sei pra que eles servem”*; *“Não sei quase nada dessa parte dos remédios”*.

A cuidadora apresentou conhecimento adequado sobre os pontos abordados no roteiro, como demonstram as seguintes falas: *“O HIV é o vírus. O CD4 é a célula de defesa do corpo”*; *“O HIV se multiplica no corpo, e destrói o CD4”*. Foi questionado com a cuidadora sobre sua abordagem educativa com relação a esses temas com a filha, e a mesma relatou que conversava frequentemente com Maria sobre a doença, enfatizando a importância do fortalecimento da autonomia e adesão ao tratamento, conforme demonstra o relato: *“Eu sempre converso com a Maria sobre isso. O pessoal lá em casa não fala do assunto. Quando eu descobri que tinha HIV, o pessoal ficou assustado. Eu fiquei assustada também, né? Mas aí depois passou um tempo, eu fiquei doente... Aí comecei a ver a importância de tomar o remédio... Eu sempre falo pra ela que ela tem que tomar os remédios”*.

Apesar do baixo nível de conhecimento sobre temas relacionados à enfermidade por parte da jovem, observou-se que a mesma conseguia estabelecer associações entre a ingestão regular dos medicamentos e a manutenção da saúde, conforme aponta seu relato: *“Eu sei que se eu não tomar, no exame de sangue vai aparecer alguma coisa ruim”*. Maria apresentou, ainda, indícios de controle do comportamento por seguimento de instruções, conforme indica o relato: *“Só sei como eles são, e a hora que é pra tomar”*. Apesar disso, Maria não conseguia distinguir a importância da realização dos exames, e desconhecia a importância da evolução de seus indicadores biológicos, conforme mostra o relato: *“Eu sei que tem que fazer os exames, mas não sei pra que serve direito”*; *“Às vezes eu to na consulta, mas é a mamãe que fala com a doutora, porque ela entende mais desses negócios”*.

Maria e sua cuidadora apresentavam boa adesão às consultas agendadas e à realização de exames no momento da pesquisa. A retirada dos antirretrovirais na farmácia do serviço era regular. Ambas possuíam bom vínculo com o serviço de saúde e relataram satisfação com o atendimento recebido pela equipe.

A análise dos indicadores de autoeficácia e nível sobre conhecimento da doença permitiu o levantamento de problemas relacionados a:

- Perda esporádica da ingestão de doses em situações distrativas e/ou de interação social com pessoas que desconheciam o diagnóstico da soropositividade.
- Déficits de conhecimento relacionados aos temas relativos à soropositividade.

A partir do conjunto de dados levantados na LB foram estabelecidos os objetivos terapêuticos das intervenções subsequentes.

4.2.2.4 Intervenção

Os objetivos da intervenção estabelecidos para a participante Maria envolveram a elaboração de estratégias para evitar a ocorrência de atrasos e perdas na ingestão dos medicamentos e a ampliação de conhecimentos relacionados ao processo de infecção do HIV/aids. Tais objetivos estão apresentados na Figura 12.

Comportamentos relacionados a não adesão	Objetivos iniciais da intervenção
Atrasos frequentes	Treinar habilidades para manejo do tratamento
Perda esporádica de medicamentos	
Déficits de conhecimento relacionados a temas relativos à soropositividade	Ampliar conhecimentos sobre o HIV/aids e o tratamento

Figura 12. Principais comportamentos da participante Maria na linha de base e objetivos iniciais propostos para a intervenção

Os resultados obtidos durante as intervenções são apresentados de acordo com cada objetivo terapêutico proposto para a participante Maria. Paralelamente ao trabalho de intervenção com a participante foi realizada intervenção com a cuidadora para que aumentasse a frequência de apoio e supervisão à adesão da jovem.

o **Treinar habilidades para manejo do tratamento**

O planejamento terapêutico com a participante Maria contemplou estratégias de intervenção diversificadas, voltadas à resolução de problemas relacionados à ingestão dos medicamentos com atrasos superiores aos recomendados.

Uma importante estratégia adotada para controle dos atrasos foi o automonitoramento. A participante preencheu o formulário durante três semanas. Observou-se acurácia no registro ao longo das semanas monitoradas, pois em todas as linhas do formulário a participante descreveu precisamente os horários de ingestão, descrevendo sentimentos e contextos associados à tomada dos medicamentos. Foi ainda observada precisão de registro com relação aos horários de ingestão, em todas as linhas dos formulários.

Foi realizado treino com a participante para que aprendesse a descrever situações antecedentes e consequentes à ingestão dos medicamentos nos horários registrados com atrasos. Tal situação ocorreu duas vezes ao longo das intervenções. Os atrasos registrados foram de, aproximadamente, vinte minutos.

Na primeira situação Maria relatou que havia esquecido de tomar o medicamento após despertar, conforme indica o relato: “*Eu acordei, ai fui ver TV. Quando lembrei tinha passado vinte minutos da hora*”. O esquecimento foi analisado como função do engajamento da jovem em atividades distrativas concorrentes à ingestão. A participante não relatou ocorrência de efeitos

negativos imediatos à ingestão atrasada. O trabalho de intervenção foi orientado para a educação em saúde, esclarecendo a jovem os prejuízos trazidos a longo prazo da ingestão de medicamentos com atrasos frequentes, utilizando o gráfico de ação dos ARVs (Anexo 7).

Na segunda situação, a jovem relatou que estava engajada em atividade de interação com a irmã, na situação antecedente à ingestão, conforme indica o relato: *“Eu acordei, aí a minha irmã me chamou pra brincar, aí comecei a brincar com ela. Só depois que lembrei de tomar”*. O atraso registrado foi de meia hora. A participante relatou ocorrência de sentimentos negativos associados à ingestão atrasada: *“Quando eu fui pegar o remédio pra tomar, fiquei pensando que devia ter tomado antes, que não era pra eu ter acordado e ir brincar com a xxxx [nome da irmã]”*. O trabalho de intervenção foi baseado no ensaio comportamental, para que a participante treinasse habilidade de negociação com sua irmã mais nova, adiando as brincadeiras para ocasião posterior à ingestão dos medicamentos. Não foi observada ocorrência de situação similar para testar os efeitos da generalização do uso dessa técnica sobre o controle do comportamento de Maria.

A participante relatou presença de custos comportamentais associados ao preenchimento, conforme indica o relato: *“Eu faço, mas não gosto muito. Dá um pouco de trabalho anotar”*. Sobre as ocasiões de preenchimento, Maria relatou que preenchia o formulário no momento posterior imediato à ingestão: *“Logo depois que eu tomo eu anoto”*. Observou-se que tal estratégia colocou o comportamento da participante sob controle do autorregistro, diminuindo, assim, a ocorrência dos atrasos. A cuidadora relatou efeitos positivos do uso do registro sobre o monitoramento dos atrasos: *“Eu acho que ajudou, porque depois que ela começou a notar ela começou a prestar mais atenção na hora. Parece que tá programado”*.

Outra estratégia de intervenção para acessar crenças relativas à adesão foi o uso do balanço de vantagens e desvantagens da adesão/não adesão (Anexo 15). Os resultados encontram-se na Tabela 5.

Tabela 5. Matriz de vantagens e desvantagens para adesão e não adesão da participante Maria

	Vantagens	Desvantagens
Aderir aos ARV	O CD 4 aumenta e o vírus abaixa	(Não relatou)
Não aderir	(Não relatou)	Eu posso ficar doente e com o CD4 baixo

Conforme demonstra a Tabela 5, a participante relatou estar sob controle dos benefícios trazidos pela adesão (vantagens de aderir) e das desvantagens trazidas a partir da não adesão. Tal variável foi identificada como facilitadora da mudança comportamental, permitindo menor resistência a mudanças.

A jovem relatou que suas perdas de ingestão de medicamentos ocorriam em situações de interação social, uma vez que a mesma evitava ingerir os medicamentos diante de terceiros. No primeiro momento a intervenção objetivou acessar crenças e sentimentos da participante

produzidos nesse contexto. Os sentimentos relatados envolveram desconforto e vergonha, conforme indicam os relatos: “*Não gosto de ficar tomando remédio na frente das outras pessoas*”; “*Fico com vergonha*”. À ocorrência desses sentimentos foram relacionadas crenças negativas com relação à condição de soropositividade: “*É chato ter que tomar o remédio todo o dia. Queria logo que curasse, porque aí eu não ia precisar tomar toda vez*”.

Para diminuir crenças negativas — e com cunho irrealista, pois não há previsão de cura para a enfermidade — relacionadas a viver com HIV/aids (barreiras à adesão) foi utilizado material de conteúdo psicoeducativo contendo depoimentos de outros adolescentes que convivem com a soropositividade (Anexo 11 e 14). A participante relatou efeito positivo sobre a aceitação do tratamento, produzida pela identificação de sua condição com a de outros jovens, conforme demonstra o relato: “*Eu não tinha pensado que tinham outras pessoas da minha idade que tinham HIV. É legal, assim, ver que tem gente que passa a mesma coisa que eu*”.

Por meio da utilização do material relacionado a viver com HIV/aids (Anexo 10) foram modeladas crenças positivas no repertório comportamental de Maria direcionadas ao fortalecimento da autoestima. Sobre isso a participante relatou: “*Agora tô me sentindo mais normal*”.

Foi identificado que a ingestão dos medicamentos na frente de terceiros era afetada pelo medo de exposição social, conforme apontam os relatos: “*Acho que não preciso falar que tomo os remédios*”; “*As pessoas podem ter preconceito*”. O trabalho de intervenção foi baseado na modelagem de respostas assertivas frente à exposição social.

- **Ampliar conhecimentos sobre o HIV/aids e o tratamento**

Os eixos de intervenção seguiram padrão similar ao caso apresentado por Antônia. O trabalho da intervenção foi baseado no fornecimento de informações, utilizando a Revista Saber Viver Jovem (Anexos 11, 12, 13, 14 e 15) e materiais educativos sobre mecanismo de ação viral (Anexos 7 e 8).

Os resultados obtidos durante as intervenções apontaram para a ampliação do conhecimento da participante com relação ao conteúdo abordado, conforme demonstram os trechos: “*HIV e aids não é a mesma coisa*”; “*O HIV é um vírus*”; “*Eu tenho o HIV no sangue. Não é a aids*”; “*A aids é quando fico com o CD4 baixo*”.

Também foi observada ampliação de conhecimentos relativos à adesão, conforme indica o relato: “*Adesão é fazer o que a médica pede... Fazer o tratamento. Tem de fazer tudo o que a doutora pede*”; “*Tipo, tem os remédios, os exames... as consultas*”.

Os resultados das intervenções apontaram para o aumento de crenças da eficácia do tratamento sobre a manutenção da saúde a curto, médio e longo prazo. Algumas falas da participante na sessão final de intervenção ilustram tal afirmação: “*É importante eu tomar o remédio, porque não fico doente*”; “*Eu posso crescer normal, como outra pessoa que não tem o HIV*”.

Os dados coletados com a participante na sessão de avaliação pós-intervenção confirmaram a ingestão dos medicamentos nos horários programados, sem ocorrência de atrasos. A participante conseguiu descrever de forma apropriada a importância da manutenção da regularidade dos horários de ingestão, conforme indica o relato: *“Se eu tomar o remédio muito atrasada, atrapalha no outro remédio. Se eu tomar mais tarde, aí, tipo, atrapalha o horário do outro de depois, mais ou menos assim. Aí, se o outro depois eu tomo certinho, volta o horário, mas aí o outro [o primeiro a ser ingerido] poderia ter matado mais vírus”*.

Ainda na sessão de pós-intervenção foram cheçadas questões relativas à autoeficácia, e a participante atingiu pontuação máxima de marcação, marcando para todas as escalas de respostas a alternativa “Com certeza vou tomar”.

O comportamento de ingestão dos medicamentos dentro do horário recomendado ocorreu com estabilidade durante duas sessões de intervenção e na sessão de avaliação pós-intervenção. Os atendimentos foram encerrados, uma vez que o critério para o encerramento das intervenções foi atingido.

4.2.2.5 Seguimento

Na sessão de seguimento foi investigada a ocorrência de atrasos na ingestão dos medicamentos ao longo dos três últimos meses, e a participante relatou que ingeria as medicações nos horários programados, com intervalo máximo de perda de vinte minutos, conforme demonstra o relato: *“Tomei bem certinho. Quando eu atrasava era tipo só uns cinco, dez minutos”*. Sua cuidadora confirmou o relato de boa adesão: *“Agora tá automático, bem certinho. Depois que ela acorda ela mesma já sabe o horário e pega o remédio pra tomar”*.

A participante descreveu adequadamente as condutas exigidas pela adesão: *“Adesão é tudo que eu tenho que fazer pro tratamento. É assim, é um monte de coisa, tipo tomar o remédio na hora certa, fazer os exames, vir pra doutora [médica do programa]”*. Sua avaliação sobre a própria adesão foi considerada ótima, pois não relatou ocorrência de perda de medicamentos ou atrasos. O conhecimento de temas relativos ao HIV/aids foi adequado, conforme demonstram os relatos: *“Aids é uma doença. É o HIV que destrói as células, aí eu posso ficar doente”*; *“O CD4 tem que ser alto”*; *“A carga viral tem que ser baixa”*.

Com relação às expectativas de autoeficácia, a participante manteve a pontuação máxima na marcação da escala, conforme observado no momento de avaliação pós-intervenção, demonstrando, dessa forma, boa expectativa de autoeficácia com relação às barreiras à adesão.

A Figura 13 apresenta uma comparação da frequência de marcação para cada escala de resposta durante as sessões de LB, avaliação da intervenção e seguimento.

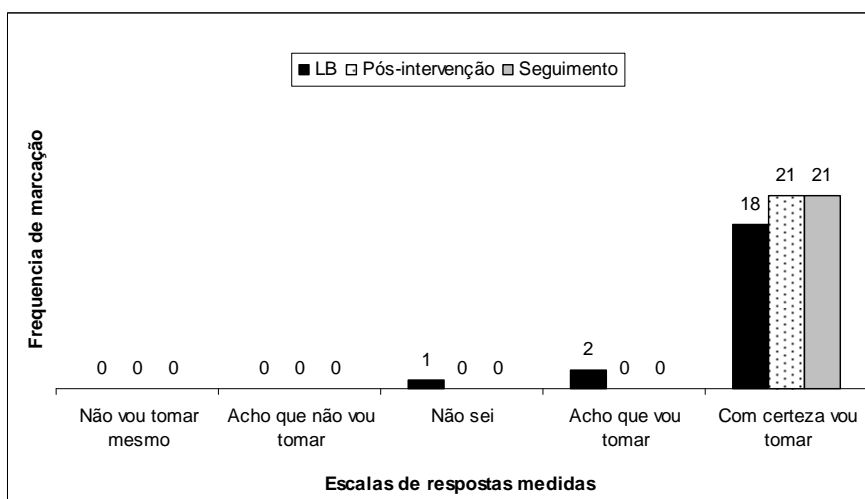


Figura 13. Comparação da frequência de marcação para cada escala de resposta da participante Maria nas sessões de linha de base, avaliação pós-intervenção e seguimento

Observou-se que depois de decorridos três meses de intervenção a participante manteve estabilidade no uso dos medicamentos antirretrovirais, segundo seu autorrelato e relato da cuidadora. Não houve relato de atrasos importantes na ingestão das medicações durante esse período, nem de perdas frequentes. A participante obteve ganhos com relação à descrição do processo de enfrentamento da doença, descrevendo de forma adequada conceitos relacionados ao tratamento.

4.2.2.5.1 Resultado da evolução dos indicadores biológicos

Foram levantados, do prontuário, os últimos cinco exames de CV e CD4 realizados, para comparação com resultados da LB. A evolução do índice de CV está apresentada na Figura 14.

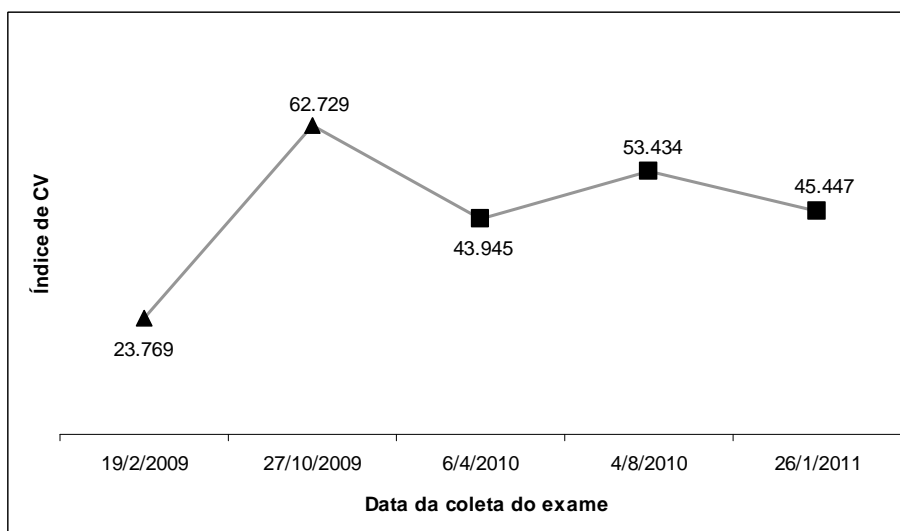


Figura 14. Evolução dos índices de carga viral da participante Maria nos últimos cinco exames realizados

Como mostra a Figura 14, houve oscilação da evolução da CV no período anterior e posterior ao início da intervenção. As oscilações da CV demonstradas por meio dos exames realizados nesse período não foram acompanhadas de alterações relevantes de log (variação entre

4,37 e 4,79). Esses dados indicavam a ocorrência de falhas de adesão da participante ou resistência viral aos medicamentos prescritos.

Para descartar a possibilidade de resistência viral, a equipe médica solicitou exame de genotipagem um mês antes do início das intervenções, cujo resultado foi disponibilizado em agosto de 2010. Tal exame demonstrou sensibilidade das cepas virais a todos os medicamentos antirretrovirais analisados. Considerando que os níveis da carga viral continuaram elevados em janeiro de 2011, incompatíveis com adesão plena, a médica pediatra solicitou um segundo exame de genotipagem durante o período pós-intervenção. A mãe da participante relatou que compareceu à coleta de sangue com a jovem no dia agendado, porém, o resultado não foi divulgado até a data de encerramento da pesquisa.

Com relação ao CD4 de Maria, a evolução dos últimos exames está registrada por meio da Figura 15.

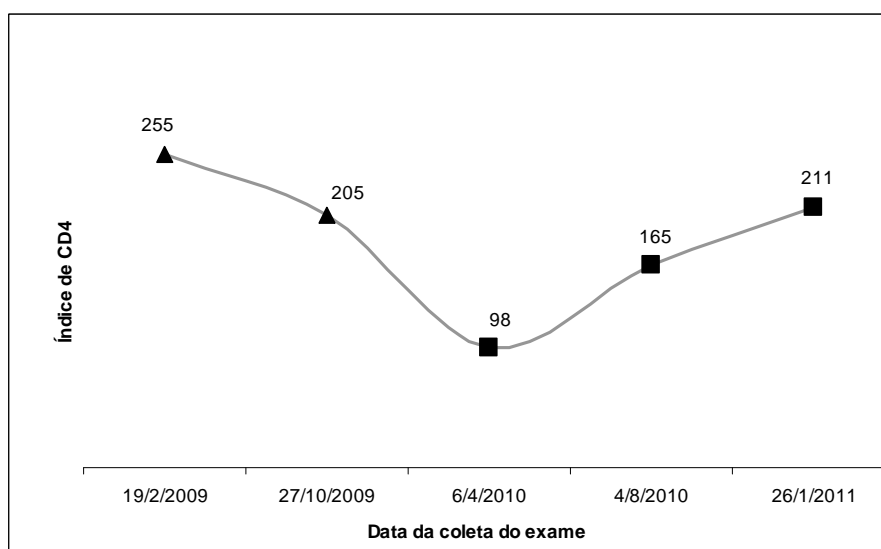


Figura 15. Evolução dos índices de CD4 da participante Maria nos últimos cinco exames realizados

A Figura mostra que no momento anterior à pesquisa havia tendência de queda dos índices de CD4. Os pontos diferenciados no gráfico mostram que durante o período da intervenção, e durante o seguimento, houve interrupção dessa tendência de queda, apontando tendência para aumento do mesmo (ainda que modesto). Um novo exame deve ser coletado nos meses subsequentes ao encerramento da pesquisa para verificar a tendência dos níveis de CD4.

A análise conjunta dos dados relativos aos exames de CV e CD4 sugere problemas de adesão da participante, uma vez que a queda do índice de CV não foi expressiva e o crescimento do CD4 foi modesto. Tais problemas podem estar relacionados à manutenção dos atrasos ou à perda de medicamentos. É possível sugerir que cuidadora e participante não relataram acuradamente a adesão real praticada, mas é importante frisar que o resultado do segundo exame de genotipagem solicitado não foi divulgado, o que permite hipotetizar sobre a possibilidade de que os problemas

relacionados à pouca evolução dos índices laboratoriais (especialmente na CV) estivessem relacionados à resistência viral.

4.2.2.5.2 Conclusão sobre a intervenção em adesão para a participante Maria

Os seguintes componentes indicaram sucesso da intervenção realizada com a participante Maria:

- ✓ Menor frequência de autorrelato relacionado à ingestão dos medicamentos com atrasos de longa duração
- ✓ Índice de adesão autorrelatado acima de 95%
- ✓ Menor frequência de atraso referido pela cuidadora
- ✓ Ampliação de conhecimentos relativos ao HIV/aids e maior percepção do medicamento como fator de proteção à saúde

Diante da evolução tímida nos índices laboratoriais da participante deve-se considerar os resultados autorrelatados pela jovem e por sua cuidadora com cautela. É possível que ambas tenham omitido informações relacionadas à perda de medicamentos e ocorrência de atrasos. É necessário que a jovem e sua cuidadora continuem em acompanhamento pela equipe de saúde, para comparar adesão auto-referida com os resultados de exames, como genotipagem, CD4 e CV.

4.2.3 Estudo de caso 3: PAULA

4.2.3.1 Linha de Base – História de vida, condições clínicas e adesão

A pesquisa foi iniciada com a participante em novembro de 2009. Foram realizadas: uma sessão de LB, sete sessões de intervenção, duas sessões de interconsulta e quatro visitas hospitalares durante sua internação, totalizando quatorze encontros. A participante foi indicada, para a pesquisa, pela coordenadora do Projeto Com-Vivência e pela pediatra do HUB, que faz o acompanhamento médico da paciente, devido à longa história de não adesão tanto pela participante como por sua cuidadora, também paciente do HUB.

A participante apresentava condição imunológica preocupante, uma vez que o último exame realizado (30/07/2009) indicava que seu CD4 estava muito baixo (87 células/mm³). A condição clínica de Paula era estável, sem a presença de infecções oportunistas ou outro tipo de agravo de saúde no momento da LB. No entanto, havia relato de perda de peso relevante nos últimos meses anteriores ao início na pesquisa. Foi identificado que a participante possuía bom repertório verbal, uma vez que a mesma conseguia descrever com riqueza de vocabulário conteúdos solicitados ao longo da pesquisa.

Ao longo do atendimento de Paula ocorreu o agravamento de seu quadro clínico, em função de uma infecção oportunista por citomegalovirose no intestino, que ocasionou hemorragias importantes. A ausência de controle a essa infecção culminou com a extirpação cirúrgica de parte do intestino grosso e colocação de bolsa de colostomia em junho de 2010. Cerca de quinze dias após essa cirurgia, ocorreu o falecimento de Paula, em julho, na UTI de um hospital privado,

devido à inexistência de vaga na UTI do HUB. O intervalo entre o início da pesquisa (sessão de LB) e o falecimento da jovem foi de nove meses (ver Tabela 1).

Havia registros no prontuário médico e da psicologia do Projeto Com-vivência de problemas relacionados à adesão de Paula, como perda da ingestão de doses de medicamentos, ausência às consultas realizadas e ausência à coleta de exames. Foi verificado, ainda, registro de não adesão por parte de sua cuidadora. A participante e sua cuidadora haviam sido atendidas pelos serviços de psicologia e assistência social do Projeto Com-Vivência com o objetivo de melhorar a adesão aos medicamentos, mas ambas faltavam aos atendimentos agendados, com clara evitação da cuidadora.

Após convite de psicólogos do Com-Vivência, Paula chegou a participar de dois grupos de jovens HIV+ feitos no HUB, em 2007 e 2008, mostrando-se interessada e participativa. Em outra ocasião, no ano 2008, foi proposto acompanhamento psicológico individual (após consentimento e concordância da jovem) mas a mãe não concordou pois alegou que não tinha condições, devido ao horário de trabalho, de trazê-la ao serviço para o atendimento e não queria que a jovem viesse sozinha ao HUB. No caso da mãe de Paula, por diversas vezes, a equipe médica e da psicologia recomendaram e ofereceram atendimento individual tendo em vista suas dificuldades psicológicas associadas ao HIV/aids, incluindo a não adesão ao tratamento, mas ela sempre recusou ou evitava esses atendimentos, não aderindo aos mesmos. A presente pesquisa foi a oportunidade de oferecer um atendimento específico em adesão à jovem que previa a realização de atendimento domiciliar, neutralizando os empecilhos colocados por sua cuidadora. O objetivo era fortalecer e consolidar a autonomia de Paula diante de seu tratamento.

O intervalo entre a sessão de LB e da primeira sessão de intervenção foi de dois meses, pois a participante não compareceu a alguns dos atendimentos agendados. Paula desmarcou os encontros com a pesquisadora por duas vezes, justificou a ausência em um encontro e faltou a dois encontros sem fornecer justificativas, quando a pesquisadora se deslocou à residência da participante, sem haver retorno para as chamadas telefônicas. Foi realizado novo contato com a participante e sua cuidadora para confirmar o interesse na intervenção e solicitar retorno ao serviço. Quando a primeira sessão de intervenção foi realizada houve questionamento sobre o interesse de a jovem continuar a participar da pesquisa. Após concordância da adolescente e de sua cuidadora para prosseguimento dos atendimentos houve, novamente, a assinatura do TCLE, para firmar novo compromisso verbal de adesão à pesquisa.

A cuidadora de Paula não permitiu que sua entrevista de LB fosse gravada em áudio, mas permitiu que as entrevistas com a adolescente fossem gravadas, caso Paula permitisse. Foi solicitado que a cuidadora descrevesse o processo de descoberta da soropositividade e a mesma relatou que contraiu o vírus HIV de seu ex-marido (que atualmente residia em outro Estado). Após o adoecimento de ambas, a cuidadora procurou o serviço de saúde e o diagnóstico da soropositividade foi identificado. Desde o diagnóstico, a mãe da participante relatou dificuldade

para tomar suas medicações, com adesão inconstante, referindo que tinha interrompido seu tratamento por conta própria, incluindo seu acompanhamento médico. Sendo assim, observou-se longa história de não adesão por parte da cuidadora, uma vez que se recusava a comparecer às consultas médicas e retirar seus medicamentos na farmácia. A cuidadora não quis informar os motivos para sua não adesão. Durante a entrevista a cuidadora informou que não tinha o desejo de tomar os medicamentos, sem esclarecer os motivos para essa decisão.

Com relação à adesão da jovem, a cuidadora relatou que apoiava Paula a tomar os medicamentos, e que atribuía à participante a responsabilidade por administrar sua rotina de adesão. Foi observado, porém, que a cuidadora negligenciava cuidados relativos à saúde de Paula, uma vez que a cuidadora, muitas vezes, não comparecia às consultas e exames agendados, e não permitia que a adolescente se deslocasse por conta própria ao serviço de saúde a fim de cumprir as condutas exigidas para seu acompanhamento e tratamento.

Durante a entrevista de LB com Paula, a jovem confirmou a negligência de sua cuidadora com relação às condutas de adesão, conforme indicaram os relatos: *“Tipo assim, minha mamãe não, não liga muito porque tipo assim ela sai, e volta”*; *“Ai eu fico sozinha em casa, e tal. Ai ela sai, vai pra casa não sei de quem. Ai como eu fico sozinha, eu tenho que tomar”*; *“Minha mãe sai, né, de manhã. Ai ela volta mais ou menos meio dia. Ai, só que ela não percebe, né? Que eu esqueci de tomar os remédios”*. Alguns relatos apontaram para a supervisão da cuidadora com relação ao tratamento de Paula durante algumas ocasiões, conforme indicam os relatos: *“Ai minha mãe, ela pergunta às vezes: “Paula, tomou os remédios hoje de manhã? Ai eu respondo que esqueci”*.

Paula afirmou que discordava das exigências da cuidadora com relação à sua adesão, uma vez que a cuidadora não aderiu ao seu próprio tratamento, conforme ilustra o relato: *“Ai ela começa a gritar: - Ah, bla-bla, você tem que tomar esses remédios, porque não dá. Porque, se eu já sei, não tem que ficar falando. Porque eu sei que eu tenho que tomar, mas ela fala demais. Se ela não toma, como ela pede pra eu tomar?”*. A participante relatou que as exigências da mãe estabeleciam condições para suas falhas de adesão: *“Ai eu fico frustrada, ai eu falo: - Quer saber também? Eu não vou tomar mais!”*. Nessa fala se observa o modelo de não adesão que a mãe oferecia para a filha, e sua avaliação de relatos incongruentes e contraditórios da mãe.

Sobre o relacionamento com a cuidadora, Paula relatou distanciamento para com a mesma, uma vez que não conversava sobre assuntos cotidianos ou sobre assuntos relacionados ao tratamento. Por conseguinte, observou-se que a participante tinha apoio social limitado, conforme indica o relato: *“Eu converso mais com a xxx, minha colega da escola”*; *“Foi bom conversar sobre isso porque tipo assim, lá em casa eu não converso com a minha mãe”* [relato sobre a participação na pesquisa, durante a LB]; *“Eu não falo de algumas coisas com minha mãe, porque ela é muito explosiva”*; *“Hoje em dia, eu não tenho ninguém, então tá mais difícil pra compartilhar. Minha mãe não conversa comigo, minha irmã mora longe”*.

No início da LB Paula identificou diversos problemas relacionados à ingestão dos medicamentos, conforme indicam os relatos: *“Às vezes eu esqueço, tomo só duas horas depois”*; *“Mas, é complicado tomar, porque tipo assim, tem que tomar nas horas certinhas. E eu não consigo lembrar das horas certinhas”*; *“Aí, às vezes, eu saio desse uma hora e tomo depois de duas horas [risos]. Ai eu fico meio preocupada”*; *“Esse fim-de-semana mesmo eu não tomei nenhum”*.

O principal problema relatado por Paula para a não adesão relacionava-se à ingestão dos medicamentos durante o período da manhã, pois seu horário de despertar era variado, conforme indica o relato: *“É mais de manhã que eu não tomo. Ai, assim, eu tomo nove e meia, só que às vezes eu não acordo nove e meia, acordo dez horas, depende”*. A participante estudava no período vespertino, e costumava ir para a escola no horário de uma e quarenta da tarde.

A participante relatou maior dificuldade para ingerir os medicamentos pela manhã também durante os fins-de-semana, conforme aponta o relato: *“Às vezes... tipo assim, quando eu acordo... final de semana. Eu não sou de acordar dez horas, nem nove horas, porque eu tenho escola durante a semana, à tarde, então eu tenho que acordar cedo. Todo o dia. Agora, final de semana já é complicado, que eu acordo duas horas da tarde”*. Na sessão de LB Paula relatou perda de medicamentos durante todo o fim-de-semana anterior à entrevista, conforme indica o relato: *“É tipo assim, foi todo o final de semana. No sábado eu acordei meio dia e pouca. Eu fiquei enrolando, enrolando. No domingo foi a mesma coisa. Eu acordei quase uma hora. Foi meio dia e quarenta. Ai, começou a Fórmula 1. Ai eu fui assistindo, ai eu fui enrolando tudo”*.

A jovem relatou que tinha menor dificuldade para ingerir os medicamentos durante a noite, pois utilizava um sinalizador ambiental (novela na TV) para lembrar-se de ingerir os medicamentos.

A participante relatou que nas semanas anteriores à pesquisa começou a se preocupar com a perda de medicamentos: *“De um mês pra cá eu tenho começado a me preocupar mais com isso”*. Foi questionado se Paula havia adotado alguma estratégia para minimizar a perda de medicamentos e a participante relatou que havia utilizado o despertador de celular para sinalizar os horários de ingestão. Sobre o uso do despertador Paula descreveu que havia tentado adotar essa estratégia, mas que não obteve sucesso em função de esquecimentos, conforme indicam os relatos: *“Tipo assim, eu já tentei... que eu sou fã do NX [banda NX Zero]. Então o que acontece. Eu baixei uma música lá no meu celular pra tipo assim, pra imitar o alarme, pra eu colocar pro alarme, pra des... quando eu ouvir a música é o remédio. Só que eu esqueço de colocar o alarme pra despertar ; “Só que tipo assim, eu continuo tendo quedas porque, tipo assim, eu esqueço. O que eu tô falando é o horário e do esquecimento”*.

Paula relatou que tomava os medicamentos em horários fracionados, durante os fins-de-semana como estratégia para minimizar a perda total dos comprimidos nesse período, conforme indicam os relatos: *“Mas ai, o que é que eu faço: eu, eu sei que tem problema, só que eu tomo às duas horas mesmo, quando eu acordo. Eu continuo tomando. Não tomo todos juntos não. Eu tomo*

primeiro o branquinho, ai eu tomo meu banho, me molho lá, me visto e tal. Ai eu tomo os dois amarelos”.

A participante relatou conhecer outra estratégia para monitorar a ingestão dos medicamentos, porém não a havia adotado para evitar a descoberta da soropositividade por outras pessoas, conforme indica o relato: *“Uma coisa que já me falaram pra fazer é uma tabelinha, e tal, só que eu não gosto de fazer tabelinha... Porque tipo assim, tem que pregar ela na parede, ai vai que alguém chega e vai lá no meu quarto, e tal, e pergunta. Ai eu fico sem saber o que falar. Tem que ser uma coisa mais na minha”.*

Paula relatou busca por suporte social junto a uma amiga de classe, que sabia sobre sua soropositividade. Sobre isso a participante relatou: *“Ah, tipo, as conversas que eu tenho com a xxxx também me ajuda. Ela é muito inteligente. A gente conversa muito sobre escola, sobre o que a gente vai fazer no futuro. Quem quer viajar pra onde, e tal. Ai... eu penso nisso assim desse jeito, porque, tipo assim, eu quero ter uma família, filhos, construir várias coisas”;* *“Ah, cara, a xxxx é demais. Eu falo que eu tenho dificuldade com os remédios. Ela é muito de boa, sabe? Ela não fala pra ninguém. Eu tenho absoluta certeza de que ela não fala pra ninguém. Ela fala assim: - Cara, olha NX Zero, olha a nossa banda, olha as coisas”. Ela pergunta: - Como tá os remédios? Não quero ver você triste, não quero ver você morrer, Paula”.*

Com relação ao controle do comportamento por variáveis religiosas, Paula relatou que parou de frequentar a igreja de sua cuidadora, pois não concordava com a abordagem religiosa praticada, a qual desestimulava o uso de medicamentos: *“Lá na, lá na igreja dela [mãe] tipo, eu sai de lá, porque tipo assim, Deus cura. Sim, Deus cura... mas, os médicos... Deus deu o dom para os médicos também. Então, se Ele deu o dom... Se tem os laboratórios, os remédios, eu também tenho que, tipo... É uma coisa legal pra continuar a viver. Eu não tenho nenhum preconceito com isso: - Ah, se eu tenho uma dor de cabeça, ah, se eu vou morrer, Deus cura”.* Tal relato apontou para possível controle do comportamento da cuidadora por crenças religiosas orientadas à cura da doença por meios sobrenaturais, o que gerou, como consequência, abandono de seu tratamento e negligência com relação aos cuidados dispensados à saúde de Paula.

Ao final da sessão da LB Paula relatou intenção de mudança comportamental direcionada à adesão, conforme indicam suas verbalizações: *“Tipo assim, eu to precisando tomar meus remédios”;* *“A doutora falou [médica responsável pelo tratamento da paciente no HUB] que eu melhorei, que meu exame tá melhor, mas que ainda tá baixo não sei o que lá”;* *“Cara, daqui a pouco eu não vou fazer mais nada”;* *“Ai acho que, foi tipo assim, vai ser legal, vou aprender a tomar os remédios”.*

A partir das queixas foram operacionalizados os problemas de adesão relativos às seguintes condutas:

- Perda da ingestão de doses de medicamentos pela manhã, ao longo da semana;
- Perda da ingestão de todas as doses de medicações durante os fins-de-semana;

- Esquecimento de tomar os medicamentos;
- Atrasos frequentes, ocorridos especialmente no período da manhã.

4.2.3.2 Autoeficácia

Com relação às expectativas de autoeficácia, a participante demonstrou baixa pontuação, com escore médio equivalente a 1,95. A Figura 16 apresenta a frequência de marcação para cada escala de resposta.

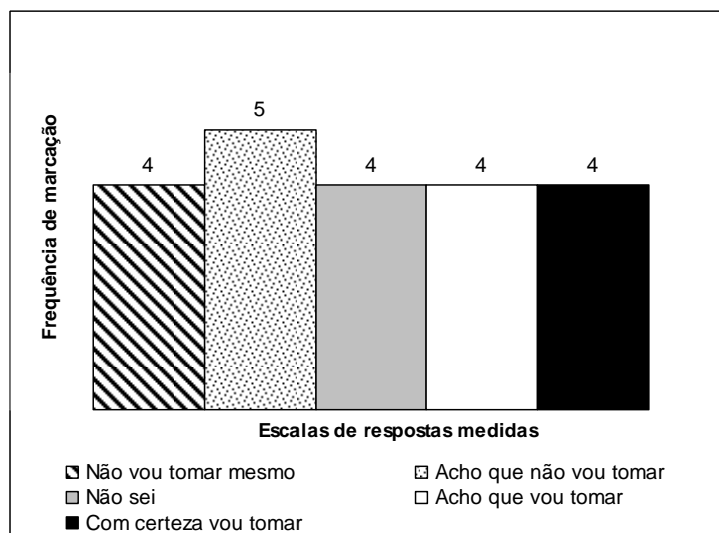


Figura 16. Frequência de marcação das escalas de resposta da participante Paula na linha de base

Como demonstra a Figura 16, a participante marcou em maior frequência a alternativa “acho que não vou tomar”, referindo-se a situações que revelavam experiências negativas com a medicação ou qualquer aspecto do tratamento (itens “Se o remédio for difícil de engolir”, “Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte”, “Se eu for discriminado ou rejeitado”). Observou-se que Paula demonstrou baixa expectativa de autoeficácia com relação às situações que revelavam experiências negativas com relação ao uso dos medicamentos. Tal sensibilidade esteve relacionada com sua história passada, pois o último esquema medicamentoso prescrito causava diversos efeitos colaterais aversivos, como apontam as falas da participante: “*Quando eu tomava antes, de manhã, eu ficava, tipo assim, dava um frio. Eu começava a tremer*”; “*Ai uma vez eu vomitei, era horrível. Tomava seis horas de manhã*”.

Paula relatou que na ocasião adotou estratégias para minimizar o gosto desagradável do medicamento, conforme indica o relato: “*Eu sentia enjoô, ai eu tinha que tomar com alguma coisa. Comer com alguma coisa*”. Dessa forma, a participante descreveu menor probabilidade para ingerir o medicamento caso o gosto do medicamento fosse ruim ou seus efeitos fossem negativos.

As situações para as quais Paula marcou a alternativa “Não sei” foram ao encontro dos dados apontados acima. A jovem referiu dúvidas com relação à autoeficácia diante de experiências negativas relacionadas ao uso dos medicamentos (marcação dos itens: “Se eu tiver de tomar muitos comprimidos” e “Se os remédios estiverem me causando efeito ruim”).

Com relação às situações que exigiam maior planejamento para tomar a medicação e situações que tendiam a diminuir a preocupação com a doença ou a confiança no tratamento, identificou-se que Paula banalizava a importância do tratamento para a manutenção de sua saúde, não atribuindo importância à adesão, conforme indica o relato: *“O que me faz não tomar? Primeiro, o esquecimento. E também eu não dou bola não. Não dou bola, sabe? Não to dando bola. Não é que não, ah, sei lá. Não consigo explicar não”*.

A participante referiu situações em que com certeza não tomaria o medicamento. Tais situações estiveram relacionadas àquelas nas quais a participante estivesse com estado de humor deprimido (item “Se eu estiver aborrecido e me sentindo “pra baixo” e “se eu estiver nervoso ou irritado”), situações de distração (item 6) e situações nas quais estivesse na presença de pessoas a quem não gostaria de revelar sua condição de soropositividade (item 11).

Paula demonstrou boa expectativa de autoeficácia com relação ao manejo de situações que tendiam a diminuir a preocupação com a doença ou a confiança no tratamento, como: se estivesse se sentindo doente ou se estivesse bem de saúde (itens 1 e 8), se houvesse muitas mudanças do médico do serviço (item 12) e se estivesse com alguém que não valorizasse a ingestão dos medicamentos (item 20). Outras situações relevantes para as quais a jovem demonstrou boa expectativa de autoeficácia relacionaram-se as situações que exigiam atenção e planejamento para tomar a medicação, demonstradas por meio da marcação dos itens 7, 16, 17 e 20.

4.2.3.3 Conhecimento sobre a doença

Por meio das falas da participante pôde-se observar conhecimento deficitário relacionado ao uso e aos efeitos dos medicamentos antirretrovirais. Paula desconhecia o nome dos medicamentos que usava, conforme indica o trecho: *“Só que, tipo, pra eu poder lidar com essa doença tem que tomar os remédios direito, nos horários certinhos, porque as vezes eu esqueço, tomo só duas horas depois. É esse o meu problema. Mas, tipo, assim, saber, os remédios, eu não sei, tipo assim, direitinho os nomes. Não sei pra que serve cada um. Eu acho os nomes muito complicados”*. Por meio da fala da jovem pôde-se identificar que o desconhecimento sobre conteúdos relacionados ao uso dos medicamentos favorecia o distanciamento com relação à adesão ao próprio tratamento.

Observou-se que Paula subestimava a ação do vírus sobre seu corpo, conforme indica o relato: *“Tipo assim, pra mim, o HIV, todo mundo fica assim: - Ah, o HIV, mas pra mim é uma coisa mais normal”*. Tal fato pôde ser explicado pela imprecisão do conhecimento que a participante possuía sobre o processo de controle da infecção, como indica o trecho: *“Tem um tal de cópias, e tal, que tem que ter bastante cópias, e o vírus tem que estar baixo, pra ele poder fortalecer melhor e tal”*. Esse desconhecimento expresso nos relatos chamou a atenção, pois em momentos anteriores quanto participou de grupos de jovens no HUB esses conteúdos foram trabalhados e a jovem verbalizava corretamente temas relativos ao HIV/aids e o tratamento.

Os medicamentos eram ingeridos pela jovem por meio da identificação de suas propriedades físicas, conforme indica o relato: *“Eu começo logo pelos brancos. Aí, tipo assim, como eu tomo*

bactrim três vezes por semana... bactrim é o único que eu consigo gravar o nome. O outro que eu tomo é um pequenininho, então é fácil de gravar. É mais fácil de tomar, por causa da cor, e ele é pequeno. Ai eu tomo os dois amarelos". Conforme ilustrado, a participante ingeria os medicamentos sob controle da cor dos mesmos e de suas formas. Tal identificação foi apontada como facilitadora da adesão pela jovem: *"Eu sou assim, eu sei todos os remédios. Só não sei pelo nome, mas todos, na hora, eu sei"*.

Paula demonstrou conhecimento adequado sobre o tema adesão. Tal conhecimento foi construído a partir de intervenções anteriores da psicologia e assistência social no Projeto Com-Vivência. Com relação à avaliação da própria conduta de adesão, Paula demonstrou contradição em sua avaliação: *"Péssima eu sei que não estaria. Muito bom também não... Bom... Bom, tipo assim, meio regular, sabe? Meio irregular... Regular. Regular é melhor. Porque tipo assim, assim, às vezes eu tomo um dia certinho. Ai no outro dia já tem uma falha de manhã. Mas eu continuo tomando outro horário. Tem que dar pra tomar. Entendeu? Eu acho que ai é que estaria o regular. Tem dias, que também eu não tomo nenhum"*.

A análise dos indicadores de autoeficácia e do nível sobre conhecimento da doença permitiu o levantamento de problemas relacionados a:

- Baixa expectativa de autoeficácia com relação ao manejo de barreiras à adesão;
- Desconhecimento sobre o modo de atuação dos medicamentos antirretrovirais no combate ao HIV;
- Subestimação sobre as implicações da infecção viral sobre o organismo;
- Banalização sobre a importância do tratamento para a manutenção da saúde.

4.2.3.4 Intervenção

Os resultados obtidos durante as intervenções são apresentados de acordo com cada objetivo terapêutico proposto para a participante Paula.

Não foi realizado trabalho de intervenção com a mãe da participante, pois a mesma se recusou a participar dos atendimentos. Ela foi convidada para atendimento individual com psicóloga do Projeto Com-Vivência do HUB, mas recusou alegando falta de tempo e que não achava que precisasse dessa modalidade de atendimento. O convite focalizou a contribuição e atuação dela como apoio social no processo de adesão da filha, na medida em que atendimento focado em adesão já havia sido recusado por ela.

As estratégias de intervenção foram definidas a partir das queixas trazidas pela participante e por sua cuidadora.

A partir das queixas e problemas de adesão levantados na LB foram estabelecidos objetivos de intervenção direcionados à adesão (Figura 17).

Comportamentos relacionados a não adesão	Objetivos iniciais da intervenção
Ausência às consultas médicas e outros serviços de cuidados à saúde	Incentivar a adesão às consultas
	Fortalecer a autonomia com relação ao manejo do próprio tratamento
Negligência na condução do próprio tratamento	Favorecer condições para autogerenciamento do tratamento
Banalização sobre a importância do tratamento para a manutenção da saúde	Modificar crenças negativas com relação ao uso dos medicamentos
Desconhecimento sobre o modo de atuação dos medicamentos antirretrovirais no combate ao HIV	Ampliar conhecimentos sobre o HIV/aids e o tratamento
Baixa expectativa de autoeficácia com relação ao manejo de barreiras à adesão (escore igual a 1,95)	Treinar habilidades para manejo do tratamento
Perda de medicamentos elevada, da ordem de 50%	Aumentar expectativas de autoeficácia para aderir à TARV
Atrasos	

Figura 17. Principais comportamentos da participante Paula na linha de base e objetivos iniciais propostos para a intervenção

- **Incentivar a adesão às consultas e fortalecer autonomia com relação ao manejo do próprio tratamento**

Diante da negligência da cuidadora frente ao cuidado com a jovem, foi incentivada autonomia de Paula com relação à frequência ao serviço de saúde e independência com relação ao manejo do próprio tratamento.

A principal estratégia de intervenção adotada para incentivar a aquisição de autonomia pela participante foi a educação em saúde, por meio da reflexão do conteúdo do material relacionado à vivência da adolescência diante da soropositividade (Anexo 10 e 11). Durante a intervenção foram listadas, com Paula, características positivas e negativas da fase da adolescência. O resultado do registro encontra-se na Figura 18.

Características positivas de ser adolescente	Características negativas de ser adolescente
- Posso escolher coisas que gosto	- Não posso fazer muitas coisas sozinha
- Converso com amigas da escola sobre várias coisas	- Tenho que obedecer
- Às vezes se não quero fazer uma coisa, ela deixa	- Às vezes tenho que sair com ela [mãe] sem ter muita vontade de ir onde ela quer
	- Como eu não posso ir sozinha ao HUB, ai como ela tá sempre ocupada, vive na casa da pastora [líder religiosa], ai às vezes eu perco consulta. O último exame mesmo ela não me levou lá no hospital pra fazer.

Figura 18. Crenças da participante Paula sobre aspectos positivos e negativos da adolescência

Por meio das informações levantadas (listadas na Figura 17) foram identificados dois pontos importantes relacionados à vivência de Paula: desconhecimento sobre aquisição de autonomia como característica positiva da fase de adolescência e reconhecimento de implicações negativas de ser subordinada ao cuidado materno (caracterizado por negligência com relação ao tratamento).

Paula relatou sua preocupação com a não adesão da mãe e a dependência emocional diante de sua cuidadora, como mostram os relatos: *“Acho que eu me sentiria melhor se ela tomasse os remédios dela. Porque... Pô, se ela tá tomando, eu acho que eu devo tomar também”*; *“Minha mãe não toma, aí eu fico: - Poxa, qual é?”*; *“Se eu tomo, por que que ela não toma?”*; *“E eu acho que eu ia até melhorar em tomar. Porque vai que ela, que ela tome, e ela me chame pra tomar também”*.

Foi questionado com a jovem seu conhecimento sobre autonomia, e a mesma demonstrou desconhecimento sobre o assunto: *“Olha, eu sei o que é, mas não sei explicar”*. Foi realizado trabalho de intervenção direcionado ao esclarecimento sobre conceitos relacionados à autonomia e à adolescência, e sobre a importância da adolescente estabelecer limites entre sua adesão ao tratamento e a adesão ao tratamento de sua cuidadora.

No início das intervenções a jovem respondeu de forma negativa às reflexões. Foi identificado que o comportamento de dependência afetiva da mãe fazia parte de uma classe de comportamentos mais ampla, relacionada a dependência afetiva de outros, conforme apontam os trechos: *“Eu to sozinha, ninguém tá nem aí pra mim mesmo. Aí isso dói!”*; *“Eu tenho minha mãe e minha irmã. Ontem eu tinha uma amiga. Então a gente, é, é, quando, quando... eu sei que eu preciso de amiga, entendeu? Eu sei que eu não tenho nenhuma amiga assim, porque eu acho tão fútil, eu acho o mundo perdido. Porque quando se tem uma amiga, você conversa com ela, você tem assuntos com ela. Que quando você só tem a sua mãe, minha mãe nem conversa comigo direito. Nem conversa, na verdade. Então, você fica mais perdida: - Que que eu vou fazer? As outras pessoas sabem o que você vai fazer.*

Foi investigada questões relacionadas à baixa autoestima. A jovem demonstrou depreciação de si mesma, relacionada à condição de soropositividade: *“Por que eu? Por que eu? Tipo assim, nasceu sem nenhuma coisa na vida, nem nada. Por que eu? Um adolescente quando fica doente fica bem insuportável. Aí fica, tipo assim, uma preocupação. Aí tem que ter tempo pra tomar banho e tem que ter tempo pra ir no médico. Tem que ter tempo pra fazer essas coisas chatas assim. Ninguém tem isso, só eu que tenho”*; *“Quando eu gosto de alguém, eu gosto e ele tá namorando, eu fico imaginando se, tipo assim, o que que ele faria, se a namorada dele tivesse HIV? Tivesse aids?”*.

Paralelamente foi aprofundada a investigação sobre dependência afetiva com relação à sua cuidadora, e Paula confirmou a hipótese levantada, como demonstram os seguintes trechos: *“Eu não sei como é tomar remédio, certinho, colocar. Eu não sei como é ter, como é ter responsabilidade. É isso. A verdade é essa. Por isso que eu não dou importância. Porque às vezes*

eu acho que eu me sinto aquela de doze anos. Eu posso ter catorze, quinze, mas eu acho que eu sou aquela garota de doze anos, ainda... Quem cuida de tudo é a mãe”.

Conforme o trecho demonstra, Paula atribuiu sua negligência com relação ao manejo do tratamento à dependência afetiva materna e à negação da adolescência. O trabalho de intervenção foi direcionado ao fortalecimento da autoestima, aquisição de autocuidado e aceitação da condição de soropositividade no contexto da adolescência.

Durante as intervenções foram observados ganhos cognitivos e comportamentais importantes relacionados ao alcance das metas estabelecidas, relativos a maior autonomia e diminuição da dependência afetiva de outros (inclusive de sua cuidadora) para praticar a adesão, conforme indicam os relatos: *“Sabe, não é questão que eu esteja me fechando. Eu só me liguei que as outras meninas não têm o que eu tenho, não sabem o que eu vivo, então não dá pra eu querer que elas liguem o tempo todo pra mim”*; *“Antes, quando eu me sentia sozinha, me atrapalhava. Eu não dava importância, porque sabia que ninguém tava ligando. Agora eu sei que eu tenho que cuidar de mim”*; *“Se minha mãe não liga pro tratamento dela, como ela vai ligar pro meu? “Eu já entendi que não tenho nenhum espelho pra mim saber como que é. Fica difícil, mas agora entendi que não tenho nenhum espelho”.*

Para incentivar a adesão às consultas médicas foi realizada uma sessão de interconsulta com a pediatra do serviço. A cuidadora de Paula não acompanhou a consulta, pois alegou longo tempo de espera até o atendimento e saiu para resolver algo de seu interesse. Durante a interconsulta foi observada estratégia da médica para contribuir com a adesão, uma vez que a mesma escreveu o nome dos medicamentos em cada frasco correspondente, facilitando a identificação dos antirretrovirais. Outro comportamento facilitador referiu-se à mudança nos horários de ingestão das medicações. O esquema de tratamento pela manhã envolvia a ingestão dos medicamentos em dois momentos, durante o café da manhã e logo após o almoço. A médica do programa ainda estabeleceu dispensa mensal do medicamento na farmácia, criando contingências para diminuir a probabilidade de não adesão ao serviço.

Com relação à adesão às consultas, no início das intervenções Paula descreveu que o confronto com sua cuidadora para comparecimento às consultas não exercia efeito, conforme o relato: *“Eu até tento lembrar a minha mãe. Eu digo: - Mãe, tal dia. Mas aí ela fala: - Amanhã eu tenho uma coisa importante, vou ter a minha prova do DETRAN. Aí não adianta falar muito que ela fala: - Ah, a gente marca outro dia pra doutora”.*

No decorrer das intervenções a jovem relatou uma situação na qual teve atitude assertiva com sua cuidadora para que a mesma a levasse ao serviço médico. Tal situação ocorreu antes da internação. Paula argumentou com a cuidadora sobre seu estado de saúde e sobre a necessidade de que a cuidadora a levasse ao hospital, conforme indica o relato: *“Assim, eu tava me sentindo meio mal. Ai falei pra mamãe, e ela disse que era pra ver se passava. Mas aí eu disse que não dava pra*

esperar, que se ela não me levasse eu ia sozinha lá pro HUB". A partir dessa situação relatada observou-se comparecimento ao serviço médico.

o **Favorecer condições para autogerenciamento do tratamento**

Paula relatou ocorrência de esquecimentos com relação à ingestão dos medicamentos. A participante descreveu como principal condição estabelecida dos esquecimentos a complexidade do tratamento, conforme indica o relato: *"É tanta explicação que eu não consigo, sei lá, fixar tudo na memória, por exemplo. Ai eu esqueço"*. O trabalho das intervenções foi orientado para a simplificação das regras do tratamento. Observou-se, porém, que em pelo menos duas sessões subsequentes Paula mantinha relato de instabilidade da adesão, perdendo frequentemente a ingestão dos ARVs.

Para investigar a manutenção da perda da ingestão de medicamentos foi realizado com a participante treino para descrição das ocasiões em que os esquecimentos ocorriam. Foi identificado que o esquecimento era produzido pela desvalorização do tratamento pela jovem, conforme indica o relato: *"Às vezes eu me lembro de manhã, mas - Daqui a pouquinho eu tomo. Ai passa"; "O que me fez não tomar? Primeiro, o esquecimento. Eu fico: - Tenho que tomar o remédio. Nessa de esquecer eu não tomo. E também eu não tava dando bola não. Não dei bola, sabe? Não tava dando bola. Não consigo explicar não. Tipo assim, eu deixo de lado. Eu sei que não posso deixar de lado, mas [pausa]. Eu sei que eu tenho que tomar remédio, mas deixo pra lá"*.

Nesse contexto observou-se a existência de distanciamento cognitivo com relação ao tratamento: *"Eu acho que não dou a importância pra lembrar. Eu sei que tem que incluir, mas, é chato, cara. É como tipo assim, você não vai conversar com seu amigo, aí te apresenta a uma amiga, ai você não gosta da amiga dele porque ela é chata. Você não vai falar com ela. Vai se afastar. Aí, é como se fosse o remédio. É ruim que tipo assim, eu sei que é uma coisa boa pra minha vida, pra minha saúde e tal, pra eu viver até, e tal. Mas é chato, cara. Tem, tem que ir lá, tem que lembrar, pegar o remédio, colocar. E tem que dar conta de fazer isso todos os dias, e tal. É muito chatinho de tomar o remédio, é muito chato. Não gosto, véi [gíria]"*.

Para acessar crenças da participante com relação às vantagens e desvantagens do uso dos medicamentos, foi realizada matriz de vantagens e desvantagens da adesão (Anexo 15). Os resultados encontram-se na Tabela 6.

Tabela 6. Matriz de vantagens e desvantagens para adesão e não adesão da participante Paula

	Vantagens	Desvantagens
Aderir aos ARV	Que minha imunidade vai estar melhor e eu vou estar mais disposta pra fazer outras coisas	Não relatou
Não aderir	Não fico me preocupando muito e não tenho que ficar lembrando toda hora: - Tenho que tomar os remédios	Vou sentir cansaço e minha imunidade abaixa. E vou ter que ouvir minha mãe dizer: - Vai tomar os remédios

Como revela a Tabela 6, Paula relatou vantagens para não aderir aos medicamentos. As respostas fornecidas evidenciaram crenças positivas relativas ao distanciamento com relação ao tratamento (“*Não fico me preocupando muito*”) e demonstraram que a banalização do tratamento era a principal condição estabelecidora dos esquecimentos constantes.

O trabalho de intervenção foi direcionado para colocar o comportamento de adesão de Paula sob controle de metas a curto, médio e longo prazo. Para tanto, as intervenções foram baseadas no estabelecimento de metas sequenciadas de adesão.

O estabelecimento de metas a curto prazo foi orientado para a promoção de autocuidado. A participante relatou as seguintes crenças sobre consequências da adesão em curto prazo: “*Quando eu não tomo, fico cansada, aí não posso fazer as coisas que quero. Não vou pra escola. Às vezes quando eu vou na escola sem tomar o remédio eu chego morta de cansada, e tenho que voltar pra casa porque eu to passando mal*”. Conforme indica o relato, a jovem atribuiu como consequências para curto prazo a vulnerabilização de sua saúde e a perda de consequências ambientais positivas.

As estratégia de intervenção para promoção do autocuidado envolveram o estabelecimento de metas reais de adesão, por meio do reforçamento diferencial de respostas intermediárias à adesão plena. A primeira meta de adesão referiu-se à ingestão dos medicamentos prescritos para o horário do almoço. Foi solicitado que Paula mantivesse regularidade nos horários das refeições durante a semana, e que ingerisse os medicamentos logo após as refeições. Após o estabelecimento e manutenção do comportamento de adesão nesse contexto foi proposta nova meta intermediária, referente à regularização dos horários de despertar da jovem. Após o alcance dessa meta foi proposta adesão aos medicamentos prescritos para o horário posterior ao café-da-manhã.

Por meio do uso dessa técnica de intervenção observou-se a modelagem da resposta de adesão almejada, referente à ingestão dos medicamentos com regularidade, dentro dos horários recomendados. Para confirmar tal afirmação segue a seguinte fala: “*Primeiro a meta pequena, depois a grandona*”; “*Tipo assim, aliviou. Antes eu ficava confusa, me sentindo culpada porque não tomava nada. Agora eu sei que tenho que começar devagar*”. Ainda observou-se a generalização desse padrão para situações não relacionadas à adesão medicamentosa, conforme demonstra o relato: “*É como que eu falo pra mim mesma agora: - Não é que eu não vou chegar lá. Mas é que nem você falou: - Paula, pra chegar lá, você tem que aprender aqui*”.

O estabelecimento de metas a médio e longo prazo foi orientado para evitar ocorrência de consequências danosas à saúde. A participante relatou as seguintes crenças sobre consequências da adesão em médio e longo prazo: “*A consequência de não tomar? É que eu volto a me internar no pronto socorro, porque eu passo mal*”; “*Também tem a internação*”; “*Posso pegar uma pneumonia se eu não tomar, posso pegar uma doença mais grave, voltar pro hospital... e só*”. Nessa ocasião a jovem não relatou o risco de morte.

Após a intervenção observou-se que o comportamento de adesão da jovem foi controlado por crenças relacionadas à esquiva de situações aversivas, como o internamento. O seguinte trecho

exemplifica tal afirmação: *“Eu sei que eu posso voltar pro hospital, mas eu sei que eu tenho que tomar certinho pra fazer outras coisas, pra viver mais”*; *“Agora caiu a ficha. Eu entendi que não pode deixar de tomar, se não eu sei que posso voltar pro hospital”*.

○ **Modificar crenças negativas com relação ao uso dos medicamentos e ampliar conhecimento sobre o HIV/aids e o tratamento**

No início das intervenções Paula atribuiu baixa prioridade para o tratamento, conforme indica a fala: *“Em uma escala de zero a dez [com relação a prioridade do tratamento]? Acho que é uns três ou quatro. É muito pouco”*.

Quando questionada sobre os motivos de tal avaliação, a jovem relatou que se esquivava do tratamento para não entrar em contato com as consequências negativas relacionadas a pensar sobre sua condição de soropositividade, conforme indica o relato: *“Ah, às vezes é muita coisa pra eu saber. Né? Poxa, por que eu tenho que saber de tanta coisa?”*; *“Às vezes eu digo pra os remédios: deixa eu esquecer um pouco de vocês. Até falo com eles [Risos]. Na próxima eu me livro de vocês”*.

Paula relatou dificuldades para aceitar o tratamento. Tais dificuldades referiam-se a presença de sentimentos de impotência diante da cura: *“Antes eu não era muito preocupada. Eu era meio revoltada. Eu pensava: - Não, deixa pra lá. Tomo um hoje, tomo um amanhã. Pra que tomar os remédios se não vou me curar?”*

Por meio dos relatos pôde-se identificar a presença de comportamentos perfeccionistas: *“Eu gosto de fazer tudo perfeitinho, assim. Com o remédio é a mesma coisa. Às vezes eu deixo de tomar, mas aí eu falo: - Na outra eu faço tudo perfeito”*.

As estratégias de intervenção tiveram como eixo: promover aceitação de Paula sobre sua condição de soropositividade, incluir o tratamento como rotina de autocuidado e ampliar crenças sobre os medicamentos como protetores de saúde. Para tanto foi utilizado material psicoeducacional contendo informações e reflexões sobre viver com HIV/aids (Anexos 10 e 11) e sobre a presença de sentimentos ambíguos com relação ao uso dos ARVs (Anexos 13 e 14).

Após a intervenção Paula relatou mudança de percepção sobre o tratamento, passando a considerar os medicamentos como *“aliados”*. Por meio do relato identificou-se ampliação de crenças relacionadas aos benefícios percebidos sobre o uso dos medicamentos: *“Foi tipo assim, que eu, tipo... eu tava no quarto. Eu olhei pro meu quarto... porque eu fico sentada muito lá no meu quarto, não é de madrugada não, mas, umas dez horas da noite. A mamãe tá dormindo, aí eu fico lá no meu quarto. Eu fico lá, olhando, olhando, olhando, acho que eu... acho que eu olhei assim... não sei que música veio em mim, mas eu, mas era uma música bem legal, não sei o que deu que eu falei: - Caraca, velho, não pode ficar uma coisa triste e alegre. Eu preciso mudar. Tem que tomar um rumo. Aí eu falei: - Não, cara, vou ter que tomar um jeito, os remédios são para o meu bem, pra minha vida. Vou ter que começar a tomar direito”*.

Para fortalecer crenças relacionadas aos benefícios trazidos pelo tratamento foi utilizado material psicoeducativo sobre o HIV/aids (Anexos 8 e 12). Após a intervenção Paula descreveu

com maior precisão conceitos relacionados à enfermidade, conforme indicam os relatos: *“São muitos remédios porque eles agem diferente. Tem um remédio que age de dentro pra fora e o outro quando o vírus ainda tá fora. Ai tem um que age quando o vírus tá dentro da célula. Age pra ele morrer. Porque ele sabe que quando o vírus tá fora se ele não entrar ele morre. O vírus vai se multiplicar ai o CD4 vai diminuindo”*.

No momento em que outros objetivos terapêuticos seriam trabalhados para fortalecer crenças positivas da participante com relação à adesão, a jovem adoeceu gravemente e teve que ser internada, interrompendo o processo de ganhos com relação ao tratamento.

o **Treinar habilidades para manejo do tratamento e aumentar expectativas de auto-eficácia para aderir à TARV**

No início da intervenção foi introduzido o automonitoramento com a participante, com o objetivo de ampliar condições para controle do comportamento de adesão. Foram introduzidos dois registros com Paula, mas não houve adesão ao preenchimento dos mesmos, pois a participante alegou alto custo comportamental para o uso: *“Eu já tenho que me lembrar dos remédios, ainda tenho que lembrar mais desse papel? Não gosto de ficar anotando. Parece que me dá mais preguiça de tomar o remédio, porque eu sei que tenho que tomar e ainda tenho que pegar o papel pra anotar, e tal”*.

Foram levantadas outras estratégias para controlar o comportamento de adesão. As principais estratégias adotadas foram: uso do celular e caixa para armazenar medicamentos. Com relação ao uso do celular, a participante relatou que seu comportamento estava sob controle de orientação fornecida pela pesquisadora, conforme indica o relato: *“Melhorou a adesão. Agora eu vi algumas estratégias que dá pra mim tomar. Agora quando eu coloco o despertador, que toca, eu logo vou tomar o remédio porque me lembro do que você falou: - Lembrou, tomou. Eu achei legal isso [risos]: - Lembrou, tomou, lembrou, tomou. Ai quando toca eu vou logo lá tomar, porque me lembro de você [risos]”*.

Sobre o uso da caixa para armazenar medicamentos, Paula adotou tal estratégia para controlar a adesão em ocasiões em que estava fora de sua residência, conforme indica o relato: *“Agora eu tenho aula de manhã, tem judô, tem milhares de coisas. Ai eu tô usando a caixinha pra me ajudar quando eu tô fora, pra não me deixar esquecer que tem que tomar quando eu não tô em casa”*.

Após as duas primeiras intervenções a jovem relatou melhor expectativa de auto-eficácia com relação ao uso dos medicamentos em situações de diversão: *“Olha, dificilmente eu tomo em outro lugar o remédio. Eu tomo em casa. Porque eu tô em casa, quem tá em casa sou eu e minha mãe. Só que eu tô pensando em levar o remédio pro retiro [retiro de carnaval], mas não tenho certeza ainda. Eu acho que eu vou levar na caixinha. Porque assim, que tem que levar, tem que levar. Porque são cinco dias. Então cinco dias é muita coisa pra não tomar. Ou eu posso levar em*

uns saquinhos que a mamãe tem que ela usa pra guardar bijuteria. Ai ninguém vai ver o que tem lá dentro, né? Ai eu vou poder tomar de boa”.

Na sessão posterior Paula relatou que aderiu quase completamente aos comprimidos durante os cinco dias em que permaneceu fora de sua residência (ingestão de cerca de 85%), conforme indica sua fala: *“Ah, quando eu cheguei lá consegui tomar quase todos. Só não tomei mesmo quando não dava, quando não dava pra sair pra tomar. Teve uma hora que achei legal, que tava muito calor lá na chácara, ai eu disse que ia sair pra tomar um suco, mas ai eu fui e tomei o remédio [risos]”.*

Não houve possibilidade de reapplicar a escala de autoeficácia com a participante em função de sua internação hospitalar. Sendo assim, não foi possível comparar as medidas de autoeficácia fornecidas por meio da marcação da escala.

4.2.3.5.1 Resultado da evolução dos indicadores biológicos

Foram consultados no prontuário os últimos cinco exames de CV e CD4 realizados com a participante. A evolução do índice de CV está apresentada por meio da Figura 19.

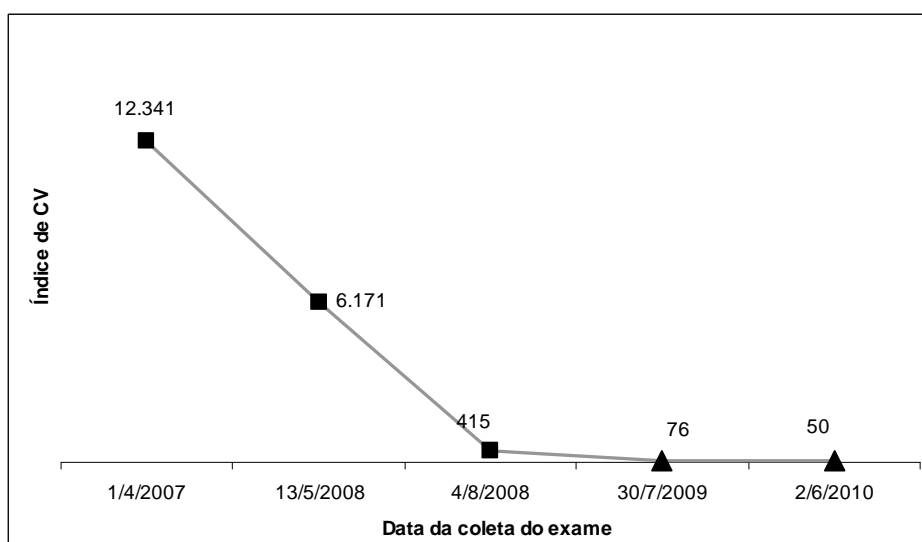


Figura 19. Evolução dos índices de carga viral da participante Paula nos últimos cinco exames realizados

Como mostra a Figura 19, há pelo menos dois anos a participante teve redução na CV. A queda de log foi significativa, com decréscimo de 4,091, em 01/04/2007, para 1,881, em 30/07/2009. A queda apresentada entre 01/04/2007 e 30/07/2009 indica boa adesão da participante durante esse período. Exames de CD 4 e CV, solicitados em dezembro de 2009, não foram realizados pela cuidadora. A hipótese é de que a CV deveria estar elevada nessa ocasião, devido aos indicadores antes relatados.

É importante ressaltar que apesar da CV de Paula estar baixa em 30/07/2009 (indicador laboratorial de adesão), quase indetectável, Paula apresentava indicadores clínicos e comportamentais de não adesão na ocasião do início da pesquisa (novembro de 2009), como: faltas às três últimas consultas médicas agendadas (segundo semestre de 2009); não realização de exames

de CD4 e CV (solicitados pela médica do programa na última consulta); faltas às consultas marcadas pelo serviço de psicologia do Projeto Com-Vivência; perda de peso; internação hospitalar (segundo semestre de 2009); baixo índice de CD4 (Figura 14) e autorrelato de não adesão. A necessidade de intervenção pró-adesão foi constatada em função dos indicadores de não adesão levantados pela equipe multiprofissional (serviço médico e psicológico que acompanhavam o caso) mesmo diante do bom indicador laboratorial de CV.

Os pontos diferenciados na Figura 19 demonstram intervalo entre a realização dos três últimos exames de aproximadamente um ano (entre 30/07/2009 e 02/06/2010), sendo que a coleta do último exame ocorreu em situação de internação hospitalar (maio de 2009). Tal dado comprova a não adesão da participante e sua cuidadora ao serviço de saúde.

A evolução dos últimos exames de CD4 está registrada na Figura 20.

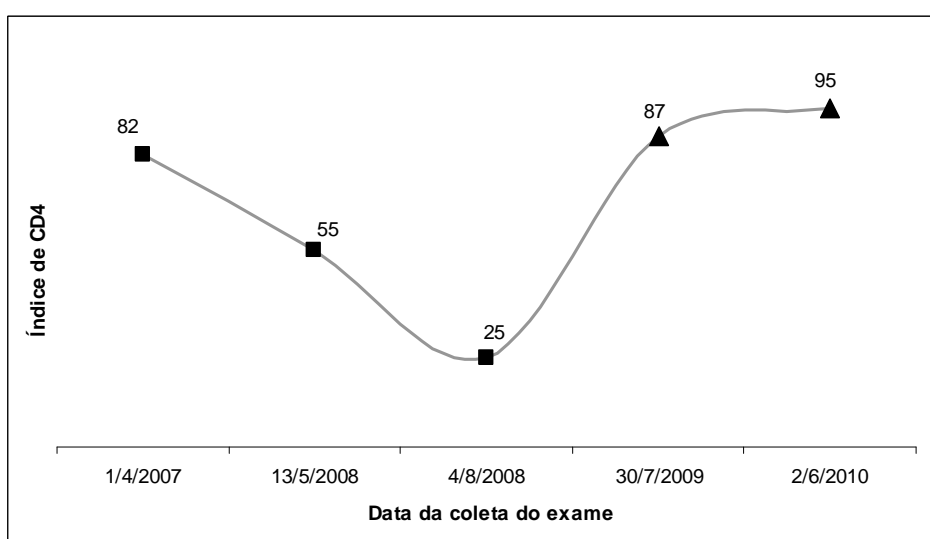


Figura 20. Evolução dos índices de CD4 da participante Paula nos últimos cinco exames realizados

Como mostra a figura, Paula estava com CD4 baixo desde 2007, com tendência de queda, aumentando a vulnerabilidade de sua condição de saúde.

O desenho apresentado pela evolução dos indicadores de CD4 e CV da participante vai de encontro ao desenho apresentado por grande parte dos pacientes soropositivos, pois a queda de CV (Figura 19) foi acompanhada pela queda do CD4. Normalmente o padrão apresentado por pacientes soropositivos mostra curvas inversamente proporcionais, pois a medida que a CV viral diminui, o CD4 aumenta (e vice-versa).

Em decorrência desse padrão atípico foi solicitado exame de genotipagem no primeiro trimestre de 2009. Os resultados levaram a mudança do esquema terapêutico. Assim, os resultados observados em julho de 2009 resultaram dos efeitos desse novo esquema, e de algum nível de adesão, pois se observa redução da CV e aumento dos níveis do CD4.

É possível inferir que houve aumento de CD4 durante o intervalo dos dois últimos exames, uma vez que tal índice apresentou progressos após a mudança de esquema terapêutico. Entretanto,

com o agravamento do estado de saúde da participante no período anterior à sua morte, tal índice pode ter voltado a cair. Sendo assim, no período aproximado de um ano (30/07/2009 a 02/06/2010) praticamente não houve evolução do dado de CD4 de Paula, como mostra a Figura 20.

4.2.3.5.2 Conclusão sobre a intervenção com a participante Paula

É importante destacar que em função do adoecimento e da internação hospitalar da participante, o trabalho não foi concluído. Dessa forma, não houve possibilidade de serem realizadas as sessões de avaliação pós-intervenção e seguimento. Porém, durante as intervenções Paula apresentou indicadores de adesão importantes, descritos abaixo:

- ✓ Menor perda autorrelatada de doses de medicamentos (índice de adesão autorrelatado em torno de 90%);
- ✓ Menor frequência da ocorrência de atrasos;
- ✓ Maior percepção do medicamento como fator de proteção à saúde;
- ✓ Maior expectativa de autoeficácia frente possíveis barreiras à adesão;
- ✓ Maior adesão ao serviço médico;
- ✓ Menor perda de medicamentos relatada pela cuidadora.

O falecimento da participante ocorreu no momento em que a mesma relatava aderir aos antirretrovirais. Apesar do baixo índice de CV da jovem, as complicações trazidas pela enfermidade foram de grandes proporções. Dessa forma, mesmo diante da adesão autorrelatada, Paula não conseguiu resistir às complicações trazidas pela doença oportunista e faleceu durante o período das intervenções.

Tentativas de conversar e disponibilizar atendimento à cuidadora, se fosse de seu interesse, foram em vão, pois não respondeu aos contatos telefônicos e recados deixados no celular e na residência. A paciente mantém o abandono do tratamento e não voltou ao HUB.

CAPÍTULO 5

DISCUSSÃO

O perfil epidemiológico da epidemia do HIV/aids vem sofrendo alterações importantes no Brasil, com tendência a pauperização e aumento de casos na população heterossexual, especialmente entre mulheres e jovens (Brito, Castilho & Szwarcwald, 2001). Mesmo com os avanços trazidos pela terapia antirretroviral combinada, a incidência do HIV/aids aumentou nos últimos dez anos em quase todas as regiões do país, especialmente sul, centro-oeste, norte e nordeste. Aliado a esse fator, ainda há o registro de um número elevado de óbitos decorrentes da doença (mesmo diante da queda dessas taxas devido ao acesso universal ao tratamento). Esses dados apontam que o avanço da pandemia ainda não foi suficientemente estabilizado no país (crescimento da notificação da doença em torno de 10% no ano de 2009) sendo necessário, portanto, a realização de um trabalho de conscientização das populações, especialmente aquelas mais vulneráveis (Brasil, 2009).

Diante dos desafios da doença, é necessário que haja estrutura qualificada para atendimento dos usuários. Isso implica a ampliação do acesso aos serviços de referência, celeridade nos procedimentos realizados junto ao paciente, como encaminhamentos e realização de exames, além da qualificação e capacitação dos profissionais e equipes de saúde, para que estejam aptos a atender a demandas médicas e psicossociais do viver com HIV/aids.

A presente pesquisa apresentou-se como uma tentativa de sistematizar um procedimento de intervenção psicológica para atendimento de necessidades de adolescentes soropositivos, relacionadas, especialmente, a dificuldades de adesão ao tratamento. O nível de adesão exigido para o alcance da eficácia do tratamento da aids é elevado, se comparado a outras enfermidades crônicas, e deve ser monitorado regularmente, visando a supressão da replicação viral e a redução da viremia a níveis indetectáveis (Brasil, 2009). Isso exige que profissionais de saúde e pacientes sejam aliados e compartilhem responsabilidades na busca pelo enfrentamento de estressores associados à soropositividade e ao tratamento que se constituam em barreiras à adesão. A psicologia da saúde, nesse sentido, dispõe de um suporte teórico e metodológico interessante, pois considera diversos fatores como determinantes da adesão, como modos de vida do paciente, funcionamento do sistema de saúde, disponibilidade de suporte social, modalidades de estratégias de enfrentamento, aspectos da própria doença e do tratamento (Straub, 2005; Vásquez & cols., 1998).

A atuação voltada à promoção de adesão ao tratamento, realizado especialmente com crianças e adolescentes, não deve ser privilégio da psicologia. Esta deve ser realizada pela equipe do serviço de saúde, uma vez que a adesão é entendida como um fenômeno complexo e multideterminado, que requer a atuação de várias especialidades (Brasil, 2008; Faustino, 2006). Nesse sentido, o paciente adere não só ao regime de medicações prescrito, mas às consultas

agendadas, à realização de exames, à busca de medicamentos na farmácia, e, no caso da presente pesquisa, às próprias intervenções. Entender a adesão como um processo e como fenômeno complexo implica, ainda, aceitar falhas eventuais de adesão, acolhendo erros, analisando as perdas de acordo com sua funcionalidade e incentivando o fortalecimento do processo de autocuidado (García & Côté, 2003).

Realizar um trabalho integrado e direcionado à adesão não é tarefa de execução simples, uma vez que diversos desafios estão presentes no contexto de soropositividade. No caso de adolescentes infectados por transmissão vertical, que já possuem uma história de viver com HIV e de tratamento desde a infância, o familiar assume papel-chave, pois este vem participando ativamente desse processo como cuidador primário. Assim, dificuldades de adesão na infância são dificuldades do próprio cuidador, considerando a reduzida autonomia da criança no gerenciamento do seu tratamento (Guerra & Seidl, 2010). Com a chegada à adolescência, caracterizada pela aquisição de maior autonomia e independência nas diferentes dimensões da vida, podem emergir novos cenários como a recusa ou evitação do próprio tratamento. É nessa perspectiva que a adesão em pacientes adolescentes HIV positivos têm colocado desafios e exigido ações específicas dos profissionais de saúde, que devem ir além da atenção eminentemente biomédica. Cabe destacar ainda que a maioria dos adolescentes infectados por transmissão vertical vive em contextos familiares soropositivos, onde pais e/ou mães exercem papel de modelo para as condutas de adesão, pois também fazem tratamento (Brasil, 2008). No presente estudo, Paula e Maria viviam em contextos familiares com essas características.

O primeiro desafio para realizar a presente pesquisa foi o acesso aos participantes, uma vez que alguns adolescentes e cuidadores, após a indicação da equipe médica, se recusaram a participar, alegando altos custos comportamentais (tempo dispendido para trazer os jovens para as sessões) e receio de exposição social (devido ao medo do estigma e preconceito), mesmo sabendo da proposta de atenção individual e garantia de sigilo. Outro desafio relevante foi a dificuldade de adesão à própria intervenção, pois não foram raros os momentos onde as faltas às sessões foram analisadas e discutidas dentro de um contexto funcional, como mais uma expressão das dificuldades de adesão.

Um mérito do presente estudo se referiu à sistematização de uma proposta de intervenção psicológica, com base na perspectiva teórica comportamental e cognitivo-comportamental, direcionada ao manejo de dificuldades e à promoção de adesão ao tratamento entre adolescentes soropositivos. Tal como mencionado na revisão de literatura, não foi identificado estudo, ou publicação, com esse objetivo no levantamento realizado. Pode-se destacar ainda como contribuição do estudo a utilização de um instrumento padronizado para avaliar o repertório inicial dos participantes quanto à expectativa de autoeficácia (Leite & cols., 2002), além dos roteiros de entrevista semi-estruturados específicos para abordar a temática do HIV/aids. É válido mencionar também a relevância, pertinência e contribuição do formulário para automonitoramento da adesão.

Tais ferramentas garantiram a escuta empática e contextual, o estabelecimento da análise funcional entre comportamentos de não adesão e contextos diversos, bem como a identificação de situações que poderiam oferecer riscos à adesão, permitindo a elaboração da intervenção de forma individualizada. Dessa forma, espera-se que a presente intervenção e a pesquisa propriamente dita possam ser replicadas, de forma modificada ou não, para que outros trabalhos avaliem os efeitos dos procedimentos propostos.

Com relação aos modelos teóricos que embasaram a intervenção, considerou-se que a complementaridade da perspectiva cognitivo-comportamental e comportamental foi válida, pois esteve calcada na prática e na realidade concreta relativa à adesão, e não em perspectivas dogmáticas da ciência psicológica que poderiam lançar olhares preconceituosos a essa junção. O valor que ambos os referenciais colocam na aprendizagem humana, e na possibilidade de mudança de crenças, crenças e comportamentos, faz com que ofereçam recursos teórico-metodológicos de grande valia à psicologia da saúde.

Cabe destacar, no entanto, que a literatura tem trazido mais relatos da abordagem cognitivo-comportamental como contribuição à atuação profissional específica em HIV/aids. Há evidências que alguns pressupostos teóricos dessa abordagem tem sido de grande relevância para o entendimento de problemas de saúde e para o desenho de intervenções da psicologia, como autoeficácia (Murphy & cols., 2002), enfrentamento (Antoniazzi & cols., 1998; Seidl & cols., 2001), reestruturação cognitiva e crenças no contexto do HIV/aids (Faustino & Seidl, 2010). Ilustrando essa afirmativa, estudo de metanálise (Crepaz & cols., 2008) investigou quinze pesquisas sobre os efeitos de intervenção cognitivo-comportamental em pacientes adultos HIV positivos, em relação a mudanças emocionais, psicossociais e comportamentais. Os resultados foram promissores, mas os autores constataram que nos estudos longitudinais de longo prazo houve a diminuição dos efeitos da intervenção, indicando a necessidade de continuidade e regularidade das intervenções. Sugere-se, assim, que outras pesquisas sejam realizadas, com base nessa e em outras perspectivas teórico-metodológicas, para que os resultados sejam comparados.

Um dos eixos principais que nortearam a presente pesquisa foi a educação em saúde, que constitui uma premissa básica da intervenção em processos de saúde e doença. Os eixos temáticos da educação em saúde abordados nessa pesquisa envolveram: a identificação de fatores de risco à saúde, o desenvolvimento de habilidades para lidar com adversidades do tratamento e a manutenção da saúde. A utilização desse referencial permitiu o fornecimento de informações direcionadas ao esclarecimento da importância da adesão ao tratamento, assim como das consequências da não adesão, tanto entre participantes como seus cuidadores. Deve-se destacar, também, que o fornecimento de informações não foi descontextualizado, ou seja, as informações disponibilizadas foram construídas levando-se em consideração o conjunto de crenças e habilidades que cada participante possuía quando ingressaram na pesquisa. Dessa forma, aumentou-se a probabilidade da eficácia das instruções fornecidas, conforme indica a literatura (Brasil, 2008).

Outra perspectiva importante que serviu como referência para esse trabalho foi a psicologia do desenvolvimento. Tal disciplina ajudou a entender a adolescência dentro de um contexto de modificações e transformações pessoais, desenvolvidas a partir de ambientes internos (biológico e histórico) e externos (físico e social) (Costa Junior, 2005). Dessa forma, cada adolescente foi compreendida em suas peculiaridades. Conclui-se, ainda, que o trabalho realizado foi ao encontro dos princípios preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pois valorizou a participação ativa do sujeito na condução do seu próprio tratamento e na utilização do serviço de saúde (Ministério da Saúde, 2005).

Os estudos de caso possibilitaram a investigação de fatores relacionados a não adesão, permitindo o esclarecimento de dificuldades e a elaboração de uma intervenção psicológica calcada nas peculiaridades de cada participante. Tal estratégia possibilitou-lhes a construção de cognições e de condutas adaptativas frente à soropositividade, favorecendo a consolidação de maior autonomia diante do tratamento.

5.1 Estudos de caso

O autorrelato das jovens e de suas cuidadoras apontaram para os aspectos positivos da intervenção (mesmo no caso da adolescente Paula que faleceu durante as intervenções). É importante destacar que o presente trabalho entende a adesão como um processo multideterminado e contextual (Vásquez & cols., 1998). Dessa forma, oscilações da adesão praticadas pelas participantes, durante e após as intervenções, foram entendidas dentro do contexto de sua funcionalidade. Como aponta a literatura, pacientes portadores de doenças crônicas não apresentam padrão único e definitivo de adesão, uma vez que esta sofre efeitos de variáveis relativas ao tratamento, à doença, à disponibilidade de suporte social, ao próprio sujeito, entre outras (García & Côté, 2003; WHO, 2003).

A literatura em HIV/aids aponta para os mesmos resultados, pois entende a adesão ao tratamento antirretroviral como um processo dinâmico, que sofre influência de diferentes contextos – muitas vezes imprevisíveis – que podem afetar negativamente as condutas de adesão (Faustino & Seidl, 2010; Polejack & Seidl, 2010). A partir dessas questões, entende-se que a intervenção psicológica é limitada com relação aos efeitos esperados, uma vez que o sucesso terapêutico (nesse caso, adesão ao tratamento por adolescentes soropositivos) depende da presença de múltiplas variáveis que não estão acessíveis à mudança pelo profissional (como acesso ao serviço, variáveis contextuais dos pacientes e de seus cuidadores, efeitos colaterais dos medicamentos etc.).

O relato dos três casos aponta a complexidade dos mesmos, com histórias de vida marcadas por perdas dos pais e reorganização familiar (Antonia), medo da revelação do diagnóstico e do preconceito em contextos sociais (as três jovens) e apoio social precário e convívio com modelo materno de não adesão (Paula). Com relação ao caso Antônia, pôde-se observar longa história de não adesão, de, pelo menos, dez anos. No primeiro registro de dificuldades de adesão no prontuário clínico, a participante tinha quatro anos de idade e não usava regularmente a medicação

antirretroviral. Havia ainda o registro de ausências às consultas médicas e de não realização de exames de CD4 e CV. Essas dificuldades de adesão e de acompanhamento médico obviamente eram da cuidadora de Antonia, sua tia materna, tendo em vista que esta era criança e dependia de seus cuidados. Por meio do levantamento de dados do prontuário, considerou-se que a não adesão da participante foi modelada pela conduta da cuidadora principal da adolescente. A investigação por meio das respostas ao roteiro de entrevista demonstrou que o suporte oferecido pela cuidadora era insuficiente, uma vez que além de estabelecer interações inadequadas com a adolescente, fazia cobranças excessivas com relação à adesão, enquanto havia falta de apoio emocional e instrumental para o desempenho dessas condutas. Tais dados corroboram a literatura que aponta que a disponibilização de suporte social inadequado pode gerar consequências adversas à manutenção da rotina de vida e de tratamento do paciente (Abreu-Rodrigues, 2008).

Não se trata, no entanto, de culpabilizar a cuidadora que assumiu os cuidados da sobrinha HIV positiva. Deve-se hipotetizar que esta talvez não estava preparada suficientemente para o papel que adotou devido ao falecimento da mãe de Antonia. Nesse sentido, estudos têm apontado a importância de intervenção para mães soropositivas e cuidadores familiares de modo a favorecer o desenvolvimento de habilidades para lidar com estressores da enfermidade, propiciando apoio compatível com as necessidades das crianças e adolescentes sob seus cuidados (Davies, Horton, Williams, Holmbeck & Greenley, 2002).

Outro fator importante identificado foi a ausência de esclarecimento da participante sobre as implicações da não adesão ao tratamento. Conforme indica a literatura, o desconhecimento das contingências do tratamento pode dificultar o processo de adesão (Ferreira, 2001). A participante demonstrou pouco conhecimento sobre temas importantes relacionados à doença, como o conceito de HIV e aids, adesão, esquema terapêutico prescrito, efeitos do vírus sobre o sistema imunológico e papel dos medicamentos no controle da infecção. A participante não conseguia explicar, por exemplo, a relevância da manutenção do uso regular das medicações, mesmo em contextos de boas condições de saúde.

O conhecimento deficitário sobre sua própria doença (e suas implicações) pôde ser relacionado à baixa expectativa de autoeficácia demonstrada no início da pesquisa, uma vez que a participante não conseguia perceber os impactos que a não adesão poderia trazer sobre sua condição de saúde. Após as intervenções realizadas houve mudanças positivas com relação aos escores da escala, sendo atingida a pontuação máxima permitida. Esse dado confirma a literatura ao demonstrar que intervenções de base comportamental e cognitivo-comportamental são potencialmente eficazes para promover modificação de crenças disfuncionais e estabelecer comportamentos de autocuidado relacionados a contextos de saúde diversos (Bohm, 2009; Faustino & Seidl, 2010; Ferreira & Casseb, 2002; Folkman & cols., 1986; Vásquez & cols., 1998).

Um recurso importante utilizado para acessar crenças e sentimentos da participante com relação às consequências da adesão e não adesão — e promover conscientização sobre as

implicações da doença —, foi a matriz de crenças e sentimentos. Por meio desse material foram acessados alguns aspectos, apontados na literatura como (Janz & Becker, 1984): suscetibilidade e severidade percebidas, benefícios percebidos (crença na eficácia do tratamento antirretroviral para reduzir ameaças trazidas pelo adoecimento), barreiras percebidas (efeito de aspectos negativos da ação sobre a adesão, como custos comportamentais) e custos para mudança (custos comportamentais da nova rotina de vida).

Observou-se que as condutas de não adesão fizeram parte de um contexto mais amplo de déficits em autocuidado, uma vez que a participante não se engajava em comportamentos básicos de higiene e cuidados pessoais, como pentear os cabelos e escovar os dentes. Apesar de estar iniciando o processo de adolescência, a participante demonstrou alguns comportamentos típicos da infância, como extrema dependência de adultos para gerenciar a própria rotina de vida e ausência de autonomia. O trabalho de intervenção terapêutica com Antônia focalizou aspectos como aquisição de autonomia, fortalecimento do autocuidado e monitoramento do tratamento pelo cuidador. Com relação ao monitoramento, o objetivo do trabalho com a participante foi a aquisição de uma autonomia monitorada, onde o cuidador exerceria papel ativo e afetivo no processo de adesão da participante, ao supervisionar condutas de adesão, acolher eventuais falhas e proceder de forma educativa com relação a dúvidas e/ou questionamentos quanto ao tratamento. A intervenção favoreceu, na verdade, um processo de negociação entre a adolescente e sua cuidadora, considerando que a autonomia plena no tratamento ainda não poderia ser assumida pela jovem.

Um fato que merece destaque no caso de Antônia foram as limitações do autorrelato como principal medida de adesão. Como observado, a participante mentiu durante o processo inicial das intervenções, simulando adesão adequada diante da pesquisadora, confrontando, inclusive, sua cuidadora principal e sua cuidadora auxiliar (filha da cuidadora principal) durante sessão realizada conjuntamente. A hipótese que justifica a adoção desse comportamento por parte de Antônia foi sua desejabilidade social diante da pesquisadora, uma vez que, quando questionada sobre as razões de seu procedimento, Antônia afirmou que desejava que a pesquisadora ficasse feliz por causa de seus progressos. Tal dado confirma a literatura que preconiza que participantes de pesquisas podem responder de forma tendenciosa, fornecendo respostas consideradas mais aceitáveis socialmente e dissimulando respostas que trariam como consequência a desaprovação (Polejack & Seidl, 2010).

A estratégia proposta pela pesquisadora para verificar a confiabilidade do relato de Antônia foi a contagem de pílulas por parte das cuidadoras, implementada com o consentimento de Antônia. Por meio dessa estratégia pôde-se ter acesso à real adesão praticada pela participante. Tal fato confirmou a literatura, ao apontar que várias medidas devem ser usadas conjuntamente para aferir a adesão, garantindo, dessa forma, maior confiabilidade ao autorelato (García & Cotê, 2003; Vasquez & cols., 1998; Polejack & Seidl, 2010). Uma nova estratégia de intervenção foi então elaborada, adotando-se maior acolhimento das queixas relacionadas à adesão e estipulando-se metas de intervenção com menor grau de autonomia, incentivando-se, assim, maior participação da

cuidadora no monitoramento do tratamento. Esse aspecto tem sido discutido por autores que recomendam a co-participação do cuidador no processo de adesão, tendo em vista as necessidades do adolescente (Guerra & Seidl, 2010).

Como a participante relatou, sua maior dificuldade era ingerir os medicamentos nos fins-de-semana, ocasiões em que, frequentemente, não havia supervisão ou monitoramento de membros da família, ficando a participante responsável por tomar os medicamentos por conta própria. A intervenção ampliou a consciência da participante sobre esse fato, elucidando as variáveis que estiveram relacionadas com a perda dessas doses, que consistiram no esquecimento e na falta de planejamento com relação à tomada. Para tanto foram utilizados recursos ambientais para planejamento da adesão, como o uso do despertador do celular no horário programado e auxílio do cuidador (ou outro membro da família) para monitorar de forma positiva o uso dos medicamentos, conforme indica a literatura (Caraciolo, 2007).

Os benefícios do tratamento foram abordados especialmente para médio e longo prazo, uma vez que a literatura mostra que falhas eventuais na adesão podem não acarretar prejuízos em curto prazo sobre os marcadores biológicos (CD4 e CV) e/ou sobre a condição clínica do paciente (Manual Merck, 2000). Nesse sentido buscou-se desenvolver um autocontrole satisfatório, ampliando condições para o manejo de barreiras à adesão, especialmente quando no estado assintomático.

Com relação ao caso de Maria, a principal queixa de adesão esteve relacionada aos constantes atrasos mantidos pela participante. Os relatos não indicavam perda percentual superior a 5% dos medicamentos, mas os atrasos para ingestão dos mesmos ocorriam em alta frequência. Em algumas falas da jovem, no entanto, transpareciam eventuais perdas e não apenas atrasos. O procedimento de intervenção teve a menor duração (cinco meses) e apresentou os melhores resultados em termos do autorrelato relacionado à adesão, aos passos programados e ao próprio regime de tratamento.

A mãe da participante era soropositiva e fazia uso regular de sua medicação, o que constituiu variável relevante sobre as condutas da adolescente. Conforme aponta a literatura, crianças e adolescentes que possuem cuidadores soropositivos apresentam maior probabilidade de seguimento do tratamento se os cuidadores aderem de forma regular (Antle & cols, 2001; Klunklin, & Harrigan, 2002; Wiener & cols., 2007). Os horários de medicação de sua cuidadora eram diferentes dos seus, impossibilitando que cuidadora e adolescente tomassem as medicações simultaneamente, favorecendo o apoio mútuo. Sendo assim, Maria possuía autonomia com relação à condução do próprio tratamento, sendo a principal responsável pela sua adesão. Tentativas de homogeneizar os horários de mãe e filha não puderam ser implementadas devido às especificidades dos esquemas terapêuticos e das atividades de cada uma delas.

A participante apresentava condição clínica com algum prejuízo, com queixas de fadiga e perda de peso na ocasião do início da pesquisa, e seus índices de CD4 estavam abaixo do esperado

com carga viral elevada (razão que motivou a médica do programa a indicar a paciente para o trabalho de adesão). Ao final das intervenções a paciente não apresentou progresso significativo com relação aos marcadores biológicos, mas apresentou melhora no quadro clínico geral, conforme relato da médica, evidenciados pelo ganho de peso, menor indisposição e fadiga e maior vigor físico.

O esquema de tratamento de Maria era de simples complexidade e requiritava a ingestão de três comprimidos pela manhã e três comprimidos durante a noite, em intervalo de 12 horas. Como aponta a literatura, esquemas de menor complexidade podem favorecer a adesão (García & Côté, 2003; Rand, & Weeks, 1998). O problema da participante com relação ao atraso nos horários variava, sendo a perda pela manhã em função da variação no horário de despertar. Quando havia perda durante a noite, normalmente Maria estava engajada em atividades de distração, como assistindo televisão, utilizando o computador, ou quando estava na igreja com sua cuidadora. As intervenções tiveram como foco a elaboração de estratégias de manejo ambiental com relação aos horários de despertar da participante (programação do despertador no mesmo horário durante a semana), assim como a programação do despertador durante a noite, para os momentos em que a participante estivesse em sua residência. Com relação aos momentos em que a participante estava na igreja com sua cuidadora, foi discutida a viabilidade de Maria levar os medicamentos para esse ambiente, dentro de uma bolsa, uma vez que, quando Maria ia à igreja, tomava a medicação somente após retornar para casa, normalmente com atraso de duas a três horas.

Como observado nos resultados da linha de base, a participante possuía conhecimento deficitário sobre as diferenças existentes entre infecção pelo HIV e a enfermidade aids, mas conseguia estabelecer relações funcionais entre a perda de medicamentos e a eventual exposição de sua saúde a doenças oportunistas. A participante desconhecia, entretanto, as implicações trazidas pelos constantes atrasos de ingestão dos medicamentos e eventuais perdas. O eixo educativo abordou temas relacionados ao mecanismo de ação do HIV sobre as células e a ação dos medicamentos antirretrovirais no combate à replicação viral.

A expectativa de autoeficácia apresentada pela participante no início da pesquisa foi alta, com escore de 3,76. O único item para o qual a participante marcou a alternativa “não sei” referia-se a possibilidade dos medicamentos causarem efeitos adversos ao seu bem estar. As duas ocasiões em que a participante marcou a alternativa “acho que vou tomar” referiam-se a situações relacionadas à ingestão dos medicamentos na presença de pessoas estranhas. Conforme indica a literatura, efeitos colaterais adversos da ingestão de medicamentos podem aumentar a probabilidade de comportamentos de não adesão (Blaschke & Ostenberg, 2005), assim como a presença de situações sociais de difícil manejo, como a prescrição dos medicamentos em horário escolar (Brown & Lourie, 2000; Seidl & cols., 2005). As intervenções tiveram como foco a discussão de estratégias de ingestão dos medicamentos em situações sociais, assim como a ampliação de habilidades de enfrentamento com relação a situações futuras, como abordar a médica

do programa colocando o desconforto com a medicação, caso ocorresse. Após a realização das intervenções a participante demonstrou maior expectativa de autoeficácia nessas situações, alcançando escore máximo nos momentos de avaliação pós-intervenção e seguimento.

No caso de Maria observou-se melhor adaptação ao registro de automonitoramento. A participante anotava com precisão os horários em que tomava os medicamentos, relatando que registrava seu comportamento imediatamente antes ou após a ingestão, o que, segundo a literatura, pode favorecer o aumento da reatividade comportamental no sentido desejado (Bohm & Gimenes, 2008).

O caso Maria obteve os melhores progressos no decorrer da pesquisa, pois a participante aderiu a todos os procedimentos de intervenção adotados, em menor período de tempo. Deve-se lembrar, entretanto, que o regime de tratamento da participante era pouco complexo, requisitando menor custo comportamental para a adesão. Outro fator importante para a obtenção desses resultados refere-se ao repertório inicial de linha de base da participante, que apresentava problemas de adesão referentes aos horários de medicação. Conforme indica a literatura (Ferreira, 2001; Casseb, 2005), comportamentos já instalados no repertório inicial do participante podem favorecer o estabelecimento de condutas futuras, nesse caso, relacionadas à adesão. Os relatos da cuidadora no seguimento foram na direção do que foi observado na intervenção. Apesar de tais resultados, os indicadores imunológicos e virológicos não apresentaram mudanças compatíveis com o relato de boa adesão na fase de seguimento. Esse contexto assinala os desafios da adesão em HIV/aids de adolescentes HIV positivos, exigindo acompanhamento contínuo e regular integrado à atenção do serviço e saúde (Guerra & Seidl, 2010).

Com relação ao caso Paula, o processo de pesquisa com a participante, desde a abordagem inicial até seu falecimento durou aproximadamente dez meses. O período anterior ao adoecimento e internação hospitalar da participante teve duração aproximada de sete meses, constituindo-se de linha de base, cinco sessões de intervenção e uma interconsulta com a médica do programa. Durante a fase inicial da pesquisa a participante desmarcou diversos atendimentos com a pesquisadora, atrasando o início da intervenção e prolongando sua duração. O período transcorrido entre a internação e falecimento foi de três meses, quando foram realizadas visitas hospitalares.

A participante possuía o esquema mais complexo de tratamento e a pior adesão ao longo da semana no início da pesquisa (53% de perda de medicamentos e atrasos frequentes) quando comparada às participantes Antônia (20% de perda de medicamentos e atrasos esporádicos) e Maria (0% de perda e atrasos frequentes). O quadro clínico da paciente apresentava alguma instabilidade no início da intervenção, mas, diante de seus baixos índices imunológicos e de sua adesão precária referida para médica pediatra, o processo de adoecimento pela aids foi severo, levando a paciente ao óbito, ainda que tenha se engajado em recuperar a adesão ao longo das intervenções realizadas, segundo seu autorrelato e os marcadores biológicos.

A participante apresentou baixa expectativa de autoeficácia no início da pesquisa, mas teve progressos nos momentos pós e no seguimento, uma vez que a participante não marcou as alternativas “não vou tomar mesmo” e “acho que não vou tomar” na situação de reaplicação. É importante frisar, porém, que como houve a internação da paciente ao longo do processo de intervenção, a escala de autoeficácia foi reaplicada em situação de internação, o que pode ter sido uma variável relevante para a marcação diferenciada. Com relação ao registro de automonitoramento, a participante fez pouco uso do mesmo, pois não preencheu o formulário por completo em nenhuma ocasião na qual a tarefa lhe foi solicitada.

A participante relatou que o principal motivo para a não adesão era o esquecimento. No entanto, observou-se que aspectos não claramente revelados, e não identificados no processo de intervenção, pareciam exercer forte influência sobre a conduta de adesão da jovem. Uma hipótese é a não adesão à TARV de sua mãe e uma postura negligente e descompromissada da própria cuidadora em relação ao seu autocuidado e ao cuidado de sua filha. Eram frequentes as faltas à consulta médica de ambas, não realização de exames e recusa a receber atendimento psicológico para essas dificuldades.

As intervenções tiveram como objetivo principal engajar a participante no processo de autocuidado, ampliando a conscientização sobre as implicações do abandono parcial ou total dos medicamentos, visando neutralizar o modelo negativo fornecido pela mãe de não adesão. Para acessar as crenças que a participante possuía sobre as implicações da adesão/não adesão foi utilizada a matriz e vantagens e desvantagens para uso dos ARV. Por meio desse material pôde-se perceber que a participante não atribuía importância ao processo de adesão, evidenciando desvalorização com relação à função dos medicamentos.

Outra variável relevante, portanto, foi a ausência de modelos de enfrentamento focalizado no problema por parte de sua cuidadora (mãe), também soropositiva, a qual havia abandonado por completo o próprio tratamento sem mencionar justificativa. Cabe destacar, no entanto, que foi possível concluir (por relatos de Paula e de relatos vagos de sua cuidadora) que a motivação para o abandono do tratamento teve cunho religioso. Confrontada quanto a essa possibilidade, negou tal motivação, não assumindo essa opção para a equipe de saúde. Reiterava que a decisão era dela apenas, mas que defendia que a filha deveria fazer o tratamento. Um dos objetivos trabalhados durante a intervenção com a adolescente foi o fortalecimento da autonomia, ampliando condições para que Paula assumisse a responsabilidade pelo gerenciamento do tratamento. Diante da ausência de suporte social disponibilizado pela cuidadora, a estratégia adotada foi estimular a adolescente a assumir plena responsabilidade pelo gerenciamento do tratamento, favorecendo, assim, o empoderamento da participante diante do seu autocuidado (Perkins & Zimmerman, 1995).

Com relação ao automonitoramento, as três participantes referiram desmotivação inicial e alto custo comportamental para o preenchimento diário do mesmo. A instalação do comportamento monitorado pelo registro foi gradual, levando-se, em todos os casos, pelo menos duas sessões de

intervenção para que o uso do instrumento fosse estabilizado. No caso das participantes, a principal variável que exerceu efeitos positivos sobre o uso do registro foi presença de um número reduzido de respostas automonitoradas (ingestão dos medicamentos nos horários programados e registro de sentimentos ou pensamentos que ocorreram na ocasião do registro). Conforme indica a literatura (Bohm & Gimenes, 2008), a presença dessa variável é importante para promover a modificação do comportamento na direção planejada. É necessário destacar, entretanto, que outras variáveis não estiveram presentes nas situações de registro, como a ocorrência do registro antes da emissão do comportamento-alvo monitorado e presença de *feedback* positivo para o registro, uma vez que nenhum dos cuidadores acompanhou o processo de preenchimento dos formulários, segundo relatos das jovens. O *feedback* era dado pela pesquisadora, que sempre reforçava positivamente a realização da tarefa.

Outro aspecto importante encontrado a partir da análise dos três casos foi a discreta mudança dos indicadores laboratoriais das participantes, ocorrendo, inclusive, o óbito da participante Paula. Como apontado anteriormente, o tratamento antirretroviral deve ser mantido em longo prazo para que haja recuperação da capacidade imunológica do organismo. No caso da participante Paula, mesmo diante da supressão da replicação viral (último exame realizado em junho de 2010 mostrou carga viral indetectável, sendo a primeira vez que isso foi obtido em sua história de tratamento), não houve condições imunológicas para que sua saúde fosse restabelecida, devido ainda à gravidade da infecção oportunista que a acometeu.

Os três casos sugerem a importância do trabalho de intervenção com o cuidador para promover: supervisão e monitoramento da adesão, ensino de habilidades e emissão de *feedbacks* positivos às metas alcançadas. Em dois casos (Antônia e Paula) observou-se inadequação do cuidado e do suporte social disponibilizado, uma vez que houve falhas no apoio, ensino e incentivo a comportamentos de autocuidado relacionados ao tratamento.

Os casos abordados demonstram a importância da prevenção de falhas e/ou rupturas na adesão ou, caso ocorram, que sejam de forma episódica, por períodos de curta duração e sejam identificadas oportunamente favorecendo sua abordagem pela equipe de saúde. O tratamento antirretroviral reduz a mortalidade e a morbidade da infecção pelo HIV. Dessa forma, diante da inexistência de vacinas preventivas e da impossibilidade de curar a doença, é imprescindível que o paciente entenda a importância de sua adesão ao tratamento para que se possa retardar o curso da doença. Nesse sentido, a intervenção psicológica e da equipe de saúde pode favorecer comportamentos de autocuidado, tomada de decisão e desenvolvimento de habilidades de enfrentamento, permitindo maior consistência na adesão.

Abaixo seguem algumas sugestões para intervenções psicológicas direcionadas à promoção de adesão ao tratamento entre adolescentes soropositivos.

5.2 Sugestões para intervenções psicológicas com foco na adesão de adolescentes

Considera-se importante que as sessões de intervenção psicológica devem abordar os seguintes aspectos:

- Identificação de barreiras aos comportamentos de autocuidado;
- Manejo das barreiras identificadas;
- Tomada de decisão conjunta relacionada às condutas de adesão a serem implementadas;
- Exercícios de cálculo de doses de medicamentos prescritos e cálculo de percentuais de perda permitidos;
- Análise da realização das tarefas de casa e *feedback* positivo para o cumprimento das mesmas;
- Análise do enfrentamento diante de ocasiões estressoras ou não planejadas;

Outros pontos importantes devem estar presentes, como:

- Escuta empática

As principais orientações direcionadas ao acolhimento de pacientes soropositivos dizem respeito ao processo de escuta empática, que significa ouvir as principais dúvidas e dificuldades do adolescente sem emitir julgamentos de valor, indicando possíveis soluções para os dilemas apresentados, em conformidade com a opinião do jovem (Fernandes, 2010).

Conforme demonstrado nos resultados dessa pesquisa o autorrelato não deve ser adotado como única medida de adesão, pois o mesmo pode estar sendo influenciado pelo fator de desajustabilidade social do paciente. Para diminuir as chances de que essa variável esteja presente, portanto, a escuta do profissional deve ser orientada para entender falhas de adesão dentro de um contexto funcional, analisando eventos antecedentes e consequentes que estiveram presentes na ocasião da ocorrência do comportamento. Nesse contexto o registro de automonitoramento pode ser incorporado como estratégia para supervisão da adesão, pelo menos durante o período em que o comportamento de adesão do adolescente está sendo estabelecido.

- Estabelecimento de metas e objetivos realistas de adesão

O esquema de tratamento antirretroviral deve ser compatível com a rotina de vida do adolescente para minimizar falhas de ingestão dos medicamentos. A partir do estabelecimento do plano de tratamento antirretroviral, a intervenção deve orientar o paciente para que se adapte às condições de adversidade. Tal adaptação deve envolver a emissão de comportamentos que estejam presentes no repertório inicial do paciente, estabelecendo mudanças graduais e direcionadas à adesão, mesmo que ocorram falhas episódicas durante esse processo.

Mudanças complexas na rotina de vida do adolescente devem ser estabelecidas em etapas, disponibilizando reforço social (seja por parte da equipe de saúde quanto por parte da família) para o cumprimento de cada passo estabelecido. Várias estratégias podem ser usadas para incorporar o esquema de adesão à rotina de vida do paciente, como monitoramento assistido da adesão pelo

cuidador e uso de dispositivos ambientais que sinalizam o momento da ingestão dos medicamentos (como programação de despertador ou bip eletrônico e uso de algum recurso áudio-visual).

A equipe de saúde deve estar constantemente alerta para verificar a adesão do adolescente, acionando o serviço de psicologia caso haja necessidade do trabalho direcionado à promoção de adesão.

- Qualificação das informações sobre o processo de combate à enfermidade

As informações fornecidas para o adolescente devem ser claras e devem envolver aspectos relacionados à doença e ao tratamento. Como a literatura mostra, grande parte dos adolescentes infectados pelo HIV via transmissão vertical tiveram a revelação do diagnóstico de maneira fracionada e tardia, sendo que, muitas vezes, as informações relativas ao HIV/aids não mantinham acurácia com relação ao processo de infecção e tratamento (Guerra, 2008). Dessa forma, é importante utilizar linguagem simples e clara, mas fidedigna, para informar ao adolescente sobre sua condição de enfermidade, fornecendo informações sobre o modo de atuação da doença e sobre a importância do tratamento. Alguns materiais podem ser interessantes nessa abordagem, como quadros e figuras ilustrativas, gráficos sobre atuação dos medicamentos antirretrovirais, depoimentos de outros adolescentes sobre a importância da adesão, etc.

- Fortalecimento da autonomia do adolescente e empoderamento

É importante explicar ao adolescente a importância do autogerenciamento do tratamento, favorecendo, dessa forma, o fortalecimento de sua autonomia. Deve-se descrever cuidadosamente as ações de autocuidado a serem adotadas, e a maneira pela qual o adolescente deverá se comportar para que possa alcançar maior independência quanto ao tratamento. A autonomia é um importante componente da adesão entre adolescentes, uma vez que, em muitos casos, os cuidadores esperam atitudes de maior iniciativa por parte dos jovens em função da fase de desenvolvimento em que esses se encontram.

O empoderamento deve ser estimulado para que o adolescente seja um usuário ativo do serviço de saúde, ensinando-o sobre a importância de negociar com o médico melhores prescrições terapêuticas e melhores condições de tratamento. Outra alternativa consiste em estimular o adolescente a engajar-se em movimentos sociais direcionados a acolher demandas de adolescentes que vivem sob a mesma condição, garantindo-se, para tanto, condições de sigilo e confiabilidade.

- Apoio à realização periódica de exames de CD4 e carga viral

Os marcadores biológicos são importantes indicadores de vulnerabilidade da saúde do adolescente. O trabalho de educação em saúde deve ser direcionado para que o adolescente entenda os resultados de seus exames, identificando relações entre seu comportamento de adesão e os resultados trazidos dos indicadores biológicos. Deve-se alertar os adolescentes de que a não adesão pode implicar um longo processo de recuperação da saúde, e que a manutenção da frequência da adesão é o principal recurso que o adolescente possui para manter seu estado de saúde sob controle.

- Incentivo ao apoio social

Conforme observado pelos resultados dessa pesquisa, adolescentes com escasso suporte social têm maior probabilidade de não seguir o tratamento. É importante envolver a família no processo de mudanças, especialmente aqueles cuidadores soropositivos, como pais e mães, com atenção especial àqueles que não aderem ao seu próprio tratamento, e que também eventualmente precisam de ajuda.

O envolvimento de cuidadores deve priorizar, no entanto, o fortalecimento da autonomia do adolescente. Isso não implica dizer que o cuidador não deve monitorar a adesão, apenas que esse não deve ser o principal responsável pela manutenção do autocuidado do adolescente, como por exemplo, ser o principal responsável por entregar as medicações nos horários programados.

Cuidadores e familiares devem estar atentos e disponíveis para: apoiar comportamentos adequados emitidos pelo adolescente, corrigir eventuais falhas de adesão, desenvolver habilidades específicas de educação sobre a doença e tratamento, oferecer condições para realização do tratamento (como meio de locomoção para o serviço de saúde e retirada dos medicamentos na farmácia) e mudar rotinas de vida que dificultam a adesão do adolescente.

É importante enfatizar que a adesão ao tratamento em HIV/aids é multifacetada, e não se limita à adesão à TARV. O alvo maior das intervenções foi a adesão às medicações, definindo de maneira precisa e objetiva as metas a serem alcançadas. No entanto, ao longo do trabalho identificou-se a necessidade de que outras condutas relacionadas à adesão fossem trabalhadas (como adesão ao serviço de saúde e maior disponibilidade de suporte social).

Ressalta-se que mesmo diante dos resultados positivos obtidos sobre a adesão das adolescentes, as jovens Antônia e Maria devem continuar sob supervisão do serviço de saúde, para garantir a manutenção dos ganhos terapêuticos obtidos relacionados à adesão.

A principal limitação desse estudo foi o número reduzido de casos analisados. É necessário que outros estudos de intervenção sejam realizados para ampliar a investigação do tema. Pode-se destacar ainda a intervenção limitada realizada com os cuidadores. O trabalho apontou para sérias dificuldades dos cuidadores em oferecer suporte à adesão. Diante das dificuldades, considera-se que a intervenção realizada foi limitada. Indica-se que outros estudos sejam elaborados a fim de aprofundar a investigação desse tema.

CAPÍTULO 6

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A aids é uma epidemia que afeta o mundo todo, em diferentes proporções. A África é a região do planeta mais afetada pela pandemia, pois se estima que essa região contenha cerca de 68% dos casos de pessoas que vivem com HIV do mundo (UNAIDS, 2010). O acesso aos medicamentos antirretrovirais em regiões como a África é bastante limitado, dificultando a sobrevivência dos pacientes soropositivos. Ademais, não há controle efetivo sobre os principais meios de propagação do HIV nessas localidades: a transmissão sexual e a transmissão vertical (García & Côté, 2003).

No Brasil, no entanto, a realidade é bastante diferente, pois o país possui um programa efetivo de combate à pandemia, sendo referência mundial no atendimento a pacientes soropositivos (Ministério da Saúde, 2006, 2007, 2008, 2009). Um dos principais desafios a serem enfrentados pelo sistema público de saúde brasileiro, portanto, é o incentivo à adesão, dado o amplo acesso aos medicamentos antirretrovirais e a existência de programas de prevenção de transmissão do vírus, em larga escala (Brito, Castilho & Szwarcwald, 2001).

A detecção de casos de não adesão aos medicamentos antirretrovirais geralmente é feita pela equipe médica, dentro dos serviços de referência em atendimento a pacientes soropositivos. Após a identificação dos casos, entretanto, é necessário que os pacientes sejam acompanhados por equipes multiprofissionais, aumentando, por meio da ação integrada, suas chances de adesão.

O presente trabalho apresentou uma proposta de intervenção psicológica para promoção de adesão ao tratamento entre adolescentes soropositivos. Por meio dos resultados obtidos defende-se a tese de que os procedimentos empregados foram eficazes para alcançar os objetivos propostos, fortalecendo a adesão de duas participantes, mas ainda exigindo monitoramento constante e contínuo, pois os marcadores biológicos não permitem uma atitude de tranquilidade diante de ambos os casos. A ocorrência do óbito de uma das jovens mostra que a adesão não deve ser negligenciada, especialmente no caso de adolescentes infectados via transmissão vertical, que precisam desenvolver longa história de adesão ao tratamento, iniciada geralmente a partir da infância. O triste episódio é um exemplo da gravidade dessa enfermidade, que apesar de ter tratamento e do perfil de doença crônica, ainda tem níveis relevantes de letalidade, ocasionando perdas irreparáveis que poderiam ter sido evitadas.

Espera-se que outras pesquisas sejam conduzidas a partir da divulgação desse trabalho, para que os resultados sejam comparados. Espera-se, ainda, que os dados apresentados possam orientar intervenções psicológicas pró-adesão, de forma mais imediata, contínua, regular e com enfoque preventivo, retardando, dessa forma, o processo de progressão do HIV entre outros adolescentes soropositivos que apresentam dificuldades de adesão.

REFERÊNCIAS

Abreu-Rodrigues, M., & Seidl, E. M. F. (2008). A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Paidéia*, 18(40), 279-288.

Abreu-Rodrigues, M. (2008). *Apoio social disponibilizado por cuidadores de pacientes coronarianos: efeitos da intervenção comportamental*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Antle, B. J., Wells, L. M., Goldie, R. S., DeMatteo D., & King, S. M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work*, 46, 159-169.

Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 273-294.

Araújo, G. B. S., & Garcia, T. R. (2006). Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: uma análise conceitual. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 8(2), 259-272.

Arnal, R. B. (1997). *Introducción a la psicología da la salud: aspectos conceptuales*. Valencia: Promolibro.

Aspesi, C. C., Dessen, M. A., & Chagas, J. F. (2005). A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. Em M. A. Dessen, & A. L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano* (pp. 19-36). Porto Alegre: Artmed.

Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Em V. S. Ramachaudran (Org.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press. (Reprinted in H. Friedman [Ed.], *Encyclopedia of mental health*. San Diego: Academic Press.

Barbosa, R. G. B., & Lima, N. K. C. (2006). Índices de adesão ao tratamento anti-hipertensivo no Brasil e no mundo. *Revista Brasileira de Hipertensão*, 13(1), 35-38.

Becker, D. (1987). *O que é adolescência*. São Paulo: Brasiliense.

Blaschke, T., & Ostenberg, L. (2005). Adherence to medication. *The New England Journal of Medicine*, 353, 487-497.

Bohm, C. H. (2009). *Síndrome do intestino irritável: um exercício em análise funcional do comportamento*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Bohm, C. H., & Gimenes, L. S. (2008). Automonitoramento como técnica terapêutica e de avaliação comportamental. *Revista Psicologia*, 1, 88-100.

Branco, C. M. (2007). *Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Pará, Belém, PA.

Brasil. Lei 8069, de 13 de Julho de 1990. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (2005). *Marco Legal – Saúde, um direito dos adolescentes*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2006). *Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2007). *Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2008). *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2009). *Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: manual de bolso*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brazelton, T. B., & Greenspan, S. I. (2002). *As necessidades essenciais das crianças*. Porto Alegre: Artes Médicas. Trabalho original publicado em 2000.

Brito, A. M., Castilho, E. A. C., & Szwarcwald, C. L. (2001). Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34(2), 207-217.

Brown, L. K., & Lourie, K. J. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 81-96.

Brown, R. T., Freeman, W. S., Belar, C., Hornyak, L. M., Rozensky, R., Brown, R. A., Hersch, L., Rickel, A., & Sheridan, E. (2002). The role of psychology in health care delivery. *Professional Psychology: Research and Health*, 33, 536-545.

Buss, P. M., & Pellegrini Filho, A. (2007). Saúde e seus determinantes sociais. *Revista de Saúde Coletiva*, 17(1), 77-93.

Caraciolo, J. M. M. (2007). Adesão aos antirretrovirais. Em J. M. M. Caraciolo & E. Shimma, (Orgs.), *Adesão: da teoria à prática* (pp. 10-27). São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids.

Casseb, M. S. (2005). *Prevenção em diabetes: efeitos do treino de automonitoração na redução de fatores de risco*. Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Pará, Belém, PA.

Chabon, B., & Futterman, D. (1999). Adolescents and HIV. *AIDS Clinical Care*, 11, 9-16.

Chesney, M. A., Chambers, D. B., Taylor, J. M., Johnson, L. M., & Folkman, S. (2003). Coping effectiveness training for men living with HIV: results from a randomized clinical trial testing a group-based intervention. *Psychosomatic Medicine*, 65, 1038-1046.

Choudhary, P. (2004). Review of dietary recommendation for diabetes mellitus. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 65, 9-15.

Cohen, S., Underwood, L., & Gottlieb, B. (Eds.). (2000). *Social support: measurement and intervention*. New York: Oxford University Press.

Coleman, J. C. (1979). Current views of the adolescent process. Em J. C. Coleman, (Org.), *The school years. Current issues in the socialization of young people* (pp. 1-23). London: Methuen.

Costa Junior, A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artmed.

Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., & Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. Em M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 13-55). Casa do Psicólogo: São Paulo.

Crepaz, N., Passin, W. F., Herbst, J. H., Rama, S. M., Malow, R. M., Purcell, D. W., & Wolitski, R. J. (2008). Meta-analysis of cognitive-behavioral interventions on HIV-positive persons' mental health and immune functioning. *Health Psychology, 27*(1), 4-14.

Cruz, E. F., Queiroz, S., Silva, M. P., Cardoso, E. P. S., & Godinho, A. J. T. (2002). Empowering children and adolescents infected and affected by HIV/AIDS. An NGO's project in Brazil. Em: XIV International AIDS Conference, Barcelona. XIV International AIDS Conference - Abstract Book.

Davies, S. L., Horton, T. V., Williams, A. G., Martin, M. Y., & Stewart, K. E. (2009). MOMS: formative evaluation and subsequent intervention for mothers living with HIV. *AIDS Care, 21*(5), 552-560.

Dell'Aglio, D. D. (2003). O processo de *coping* em crianças e adolescentes: adaptação e desenvolvimento. *Temas de Psicologia, 11*, 38-45.

Dela Coleta, M. F. (1999). O modelo de crenças em saúde (HBM): uma análise de sua contribuição à psicologia da saúde. *Temas em Psicologia, 7*(2), 175-182.

DeMicheli, D., Fisberg, M., & Formigoni, M. L. O. S. (2004). Estudo da efetividade da intervenção breve para o uso de álcool e outras drogas em adolescentes atendidos num serviço de assistência primária à saúde. *Revista da Associação Médica Brasileira, 50*(3), 305-313.

Doca, F. N. P., & Costa Junior, A. L. (2007). Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão. *Paidéia, 17*(37), 167-179.

Escorel, S., Giovanella, L., Mendonça, M. H. M., & Senna, M. C. M. (2007). O Programa de Saúde da Família e a construção de um novo modelo para a atenção básica no Brasil. *Revista Panamericana Salud Publica, 21*(2), 164-176.

Falcone, E. (2001). Terapia cognitiva. Em Range, B. (Org.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria*. Porto Alegre: Artmed.

Faustino, Q. M. (2006). *Intervenção cognitivo-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento antirretroviral em pessoas vivendo com HIV/AIDS*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Faustino, Q. M., & Seidl, E. M. F. (2010). Intervenção cognitivo-comportamental e adesão ao tratamento em pessoas com HIV/aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(1), 121-130.

Fechio, J. J., & Malerbi, F. E. K. (2003). Adesão a um programa de atividade física em adultos portadores de diabetes. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 48(2), 267-275.

Feilstrecker, N., Hatzemberger, R., & Caminha, R. M. (2003). Técnicas cognitivo-comportamentais. Em R. M. Caminha, R. Wainer, M. Oliveira & N. M. Piccoloto (Orgs.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais* (pp. 53-60). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Fernandes, N. M. (2010). Aconselhamento em diferentes contextos: entraves e saídas. Como eu faço? *Boletim Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA*, 57, 2-4.

Ferreira, E. A. P. (2001). *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes mellitus: efeitos de um treino em análise de contingência sobre comportamentos de autocuidado*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Ferreira, E. A. P., & Casseb, M. S. (2002). Efeitos do uso de registros de automonitoração no seguimento de regras nutricionais por uma paciente diabética obesa. *Diabetes Clínica*, 6, 452-459.

Ferreira, E. A. P., & Fernandes, A. L. (2009). Treino em auto-observação e adesão à dieta em adulto com diabetes tipo 2. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(4), 629-636.

Ferreira, E. A. P., Garcia, M. G., & Oliveira, F. P. S (2007). Compreensão de pais acerca do Teste do Pezinho. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 17, 01-12.

Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & De Longis, A. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.

Formigli, V. L. A., Costa, M. C. O., & Porto, L. A (2000). Avaliação de um serviço de atenção integral à saúde do adolescente. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(3), 831-841.

Francischi, R. P. P., Pereira, L. O., Freitas, C. S., Klopfer, M., Santos, R. C., Vieira, P., & Lancha Junior, A. H. (2000). Obesidade: atualização sobre sua etiologia, morbidade e tratamento. *Revista de Nutrição de Campinas*, 13(1), 17-28.

Freitas, M. C., & Mendes, M. M. R. (2007). Chronic health conditions in adults: concept analysis. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15(4), 590-597.

García, P. R., & Côté, J. K. (2003). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 14, 37-45.

Godin, G., Côté, J. K., Naccache, H., Lambert, L. D., & Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy: a one-year longitudinal study. *AIDS Care*, 17(4), 493-504.

Gold, D. T., & McClung, B. (2006). Approaches to patient education: emphasizing the long-term value of compliance and persistence. *The American Journal of Medicine*, 119(4), 32-37.

Goldiamond, I. (1974). Toward a Construcional approach to social problems: Ethical and constitutional issues raised by applied behavior analysis. *Behaviorism*, 2, 1-84.

Grecca, K. R. R. (2004). *Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.

Guerra, C. P. P. (2008). *Revelação do diagnóstico, adesão e estresse em jovens soropositivos para o HIV*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Guerra, C. P. P., & Seidl, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia*, 19(42), 59-65.

Guerra, C. P. P., & Seidl, E. M. F. (2010). Adesão em HIV/aids: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. *Psicologia em Estudo*, 15(4), 781-789.

Guimarães, S. S. (1999). Psicologia da saúde e doenças crônicas. Em R. R. Kerbauy (Org.), *Comportamento e saúde: explorando alternativas* (pp. 22-45). Santo André, SP: ArtBytes.

Haidt, J., & Rodin, J. (1999). Control and efficacy as interdisciplinary bridges. *Review of General Psychology*, 3(4), 317-337.

Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12(2), 8-16.

Hidaka, A. H. V. (2007). *Tratamento comportamental de crianças com sobrepeso: estudo exploratório baseado no modelo construcional de I. Goldiamond*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11(1), 1-47.

Klunklin, P., & Harrigan, R. C. (2002). Child-rearing practices of primary caregivers of HIV-infected children: an integrative review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 289-296.

Kouanfack, C., Laurent, C., Peytavin, G., Ciaffi, L., Ngolle, M., Nkene, Y. M., Essomba, C., Calmy, A., Mpoudi-Ngole, E., Delaporte, E., & Koulla-Shiro, S. (2008). Adherence to antiretroviral therapy assessed by drug: level monitoring and self-report in Cameroon. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 48(2), 216-219.

Kourrouski, M. F. C., & Lima, R. A. G. (2009). Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/aids. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6), 947-952.

Leite, J. C. C., Drachler, M. L., Centeno, M. O., Pinheiro, C. A. T., & Silveira, V. L. (2002). Desenvolvimento de uma escala de autoeficácia para adesão ao tratamento antirretroviral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 121-133.

Levine S. H., Bystritsky, A., Baron, D., & Jones, L. D. (1991). Group psychotherapy for HIV-seropositive patients with major depression. *American Journal of Psychotherapy*, 45, 413-424.

Lewis, S. Y. (2001). Commentary: coping over the long haul: understanding and supporting children and families affected by HIV disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 359-361.

Lottenberg, A. M. P. (2008). Características da dieta nas diferentes fases da evolução do Diabetes Mellitus tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 52(2), 250-259.

Manual Merck: diagnóstico e tratamento (2000). *Infecção pelo vírus da imunodeficiência humana*. M. H. Beers, & R. Berkow (Orgs.) (pp. 1293-1304). São Paulo: Roca.

Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., DellaNegra, M., França Jr., I., Galano, E., Paiva, V., Segurado, A. A. C., & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.

Matarazzo, J. D. (1982). Behavioural health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37, 1-14.

Matsumoto, L., Oliveira, J. A., Moma, C. A., Kenshima, T., Corrêa, M. M., & Cunha, G. T. (2007). Intervenção na adesão ao tratamento de doenças crônicas tendo como modelo um paciente adolescente HIV positivo. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 3(9), 53-59.

Murphy, D. A., Lu, M. C., Martin, D., Hoffman, D., & Marelich, W. D. (2002). Results of a pilot intervention trial to improve antiretroviral adherence among HIV-positive patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 6(13), 57-69.

Naar-King, S., Templin, T., Wright, K., Frey, M., Parsons, J. T., & Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV positive youth. *Aids Patient Care And STDs*, 20(1), 44-47.

Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.

ONUSIDA – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/aids (2001). *Declaração de compromisso sobre o VIH/SIDA*. Genebra.

Organização Mundial da Saúde – OMS. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Tradução de documento internacional. Brasília, DF. Disponível: <http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=62>. Recuperado em 15 de fevereiro de 2004.

Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS (2002). *Indicadores básicos de saúde no Brasil: conceitos e aplicações. Rede interagencial de informações para a saúde*. RIPSAs: Brasília, DF.

Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS (2007). *Health agenda for the Americas: 2008-2017*. Panamá.

- Pais, J. M. (2003). *Culturas juvenis*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda.
- Papalia, D., & Olds, S. (2000). *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed (trabalho original publicado em 1998).
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, 2-21.
- Pereira, M. G., & Almeida, P. (2004). Autoeficácia na diabetes: validação da escala. *Análise Psicológica, 3*, 585-595.
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology, 23*(5), 569-579.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia, 8*(1), 75-83.
- Polejack, L., & Seidl, E. M. F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids. *Ciência & Saúde Coletiva, 15*, 1201-1208.
- Rand, C. S., & Weeks, K. (1998). Measuring adherence with medication regimens in clinical care and research. Em S. A. Shumaker e cols. (Orgs.), *The Handbook of Health Behavior Change* (pp. 114-132). New York: Springer Publishing Company.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2003). Grupo de apoio aberto para pessoas portadoras do HIV: a construção da homogeneidade. *Estudos de Psicologia, 8*(1), 55-62.
- Rehm, L. P. (1999). Métodos de autocontrole. Em V. E. Caballo (Org.), *Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento* (p. 581-605). São Paulo: Santos Livraria Editora.
- Remor, E., Milner-Moskovics, J., & Preussler, G. (2007). Adaptação brasileira do "questionario para la evaluaci3n de la adhesi3n al tratamiento antiretroviral". *Revista de Sa3de P3blica, 41*(5), 685-694.
- Risso, K. R. (2000). Crianças HIV positivas: modelo de atendimento ambulatorial interdisciplinar em Hospital-Escola. Em R. R. Kerbauy (Org.), *Sobre comportamento e cogni3o: conceitos, pesquisas e aplica3o, a ênfase no ensinar, na emo3o e no questionamento cl3nico*, vol. 5 (pp. 172-179). Santo André: ESETec.
- Saab, P. G., McCalla, J. R., Coons, H. L.; Christensen, A. J.; Kaplan, Robert; J., Suzanne B. T., Ackerman, M. D., Stepanski, E., Krantz, D. S., & Melamed, B. (2004). Technological and medical advances: implications for Health Psychology. *Health Psychology, 23*, 142-146.
- Saber Viver Jovem (Janeiro, 2004). Edi3o Especial para jovens que vivem com o v3rus da aids, seus amigos e familiares. Rio de Janeiro: Saber Viver Comunica3o
- Secretaria de Estado da Sa3de do Distrito Federal, (2010). Boletim epidemiol3gico de DST/aids do Distrito Federal. *Ger3ncia de DST, AIDS e Hepatites Virais, N3mero 2*.

Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V., & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.

Seidl, E. M. F., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*: 21(3), 279-288.

Seidl, E. M. F.; Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.

Silva, M. G. N. (2001). Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista de Pediatria do Ceará*, 2(2), 29-32.

Silva, M. H. (2009). Adesão e as fases do desenvolvimento humano. *Adesão Hoje*, 3, 3-39.

Smith, T. W., Orleans, C. T., & Jenkins, C. D. (2004). Prevention and health promotion: decades of progress, new challenges, and an emerging agenda. *Health Psychology*, 23, 126-131.

Spinardi, J. R., Machado, J. K. C., Sant'Anna, M. J. C., Passarelli, M. L. B., & Coates, V. (2008). Adolescer com HIV: saber, conhecer e conviver. *Adolescência e Saúde*, 5(2), 7-14.

Steele, R. G., & Mayes, S. (2001). Commentary: HIV infection and family processes: toward the next generation of research. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 363-366.

Straub, R. O. (2005). *Manual de Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Suls, J., & Rothman, A. (2004). Evolution of the biopsychosocial model: Prospects and challenges for Health Psychology. *Health Psychology*, 23, 119-125.

Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J. Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Pediatrics and Child Health*, 13(1), 19-24.

Tourinho, E. Z. (1999). Estudos conceituais na análise do comportamento. *Temas em Psicologia*, 7(3), 213-222.

UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2010). *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic*. Genebra: World Health Organization library cataloguing in publication data.

Vásquez, I. A., Rodríguez, C. F., & Álvarez, M. P. (1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Psicologia Pirámide.

Vervoort, S. V. C. J. M., Borleffs, J. C. C., Hoepelman, A. I. M., & Grypdonck, M. H. F. (2007). Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *AIDS*, 21(3), 271-281.

Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). Em B. Garfinkel, G. Carlson & E. Weller (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência* (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.

White, H. D. (2005). Adherence and outcomes: it's more than taking the pills. *Lancet*, 366(9502), 1989-1991.

Wiener, L.S., Battles, H. B., & Wood, L. V. (2007). A longitudinal study of adolescents with perinatally or transfusion acquired HIV infection: sexual knowledge, risk reduction self-efficacy and sexual behavior. *AIDS Behavior*, *11*(3), 471-478.

Wing, R. R., Goldstein, M. G., Acton, K. J., Birch, L. L., Jakicic, J. M., Sallis Jr., J. F., Smith-West, D., Jeffery, R. W., & Surwit, R. S. (2001). Behavioral science research in diabetes: lifestyle changes related to obesity, eating behavior, and physical activity. *Diabetes Care*, *24*(1), 117-123.

Williams, P. G., Holmbeck, G. N., & Greenley, R. N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *70*(3), 828-842.

World Health Organization – WHO (1986). Young people's health – a challenge for society. *Report of a Study Group on Young People and Health for All by the Year 2000, Technical Report Series, No. 731*. Geneva: World Health Organization. <http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_731.pdf>.

World Health Organization – WHO (1993). *Improving Adherence Behaviour with Treatment Regimens. Behavioural Science Learning Modules*. Geneva: Division of Mental Health.

World Health Organization – WHO (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action. Report. Noncommunicable Diseases and Mental Health. Adherence to Long Term therapies project*. Geneva: Division of Mental Health.

ANEXOS

Anexo 1

Carta de aprovação do projeto no CEP



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 no CEP: **129/09**

Título do Projeto: Efeitos de uma intervenção comportamental sobre a adesão ao tratamento em adolescentes HIV positivos.

Pesquisadora Responsável: Caroline Mota Branco

Data de Entrada: 29/10/2009

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **129/09** com o título: “Efeitos de uma intervenção comportamental sobre a adesão ao tratamento em adolescentes HIV positivos”, analisado na 10ª Reunião Ordinária, realizada no dia 10 de novembro de 2009.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 08 de fevereiro de 2009.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB

Anexo 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidador

Brasília, de de

Sr.(a) cuidador(a),

Estou conduzindo uma pesquisa, junto a adolescentes soropositivos, com o objetivo de elaborar uma intervenção que auxilie em sua adesão ao tratamento anti-retroviral.

A pesquisa faz parte do meu Doutorado feito junto ao Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, e está sob orientação da Profa. Dra. Eliane M. F. Seidl.

Convido você a participar respondendo a uma entrevista, de modo individual, e que será conduzida pela própria pesquisadora. Ela será feita em um encontro cujo tempo médio estimado é de 50 minutos. Essa entrevista tem perguntas relacionadas à conduta de adesão aos medicamentos do(a) adolescente. Garantimos que todas as informações disponibilizadas serão confidenciais e sigilosas, garantindo, também, anonimato para seu nome, assim como para o nome do adolescente que está sob sua responsabilidade.

Pedimos, ainda, sua autorização para que o adolescente sob sua responsabilidade participe da pesquisa. O(a) adolescente responderá a uma entrevista inicial e terá cerca de 5 a 7 atendimentos individuais, a serem realizados semanalmente ou quinzenalmente, dependendo da disponibilidade do jovem. Além de você, o adolescente também deverá consentir em participar e responder a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Se você tiver alguma pergunta ou dúvida, pode expressá-la livremente a qualquer momento. Caso não queira mais participar da pesquisa, ou caso tenha dúvidas relativas à mesma, sinta-se à vontade para cancelar sua participação e/ou para fazer perguntas à pesquisadora, através dos contatos indicados abaixo. Solicitamos ainda sua autorização para gravarmos a entrevista em áudio.

Caso você (ou o adolescente) precise de atendimento psicológico, um serviço gratuito especializado será indicado, de acordo com seu interesse e concordância.

Sua assinatura indica que você está de acordo com as orientações fornecidas por esse documento, e que concorda em participar da pesquisa de forma voluntária. A pesquisa está aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Os resultados obtidos poderão ajudar a sistematizar um procedimento de intervenção que ajude adolescentes com dificuldade em aderir ao tratamento a fazê-lo de forma adequada.

Agradeço por sua participação e por concordar em participar de nossa pesquisa. Sua ajuda será muito valiosa.

Caroline Branco – CRP 10/02186
Doutoranda em Psicologia/IP/UnB
Email: cbranco@unb.br / Fone: 8182-7341

Nome:

Tel:

Assinatura:

Obs1: Contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Saúde - CEP/FS-UnB: (61) 3307-3799.

Obs2: Contato com a Profa. Dra. Orientadora do trabalho – Eliane Seidl: (61) 3307-3069.

Anexo 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adolescentes

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Adolescente

Brasília, de de

Caro(a) jovem,

Estou conduzindo uma pesquisa, junto a adolescentes soropositivos, com o objetivo de elaborar uma intervenção que auxilie na adesão ao tratamento anti-retroviral. Com esse objetivo, convidamos você a participar desse estudo. Seu responsável me autorizou a entrar em contato com você para convidá-lo(a) a participar.

A pesquisa faz parte do meu Doutorado, feito junto ao Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, e está sob orientação da Profa. Dra. Eliane M. F. Seidl.

A previsão de duração dos atendimentos da intervenção é de 5 a 7 encontros, a serem realizados semanal ou quinzenalmente com você, dependendo da sua disponibilidade, com duração aproximada de 60 minutos cada. Haverá uma entrevista inicial a ser realizada de modo individual, conduzida pela própria pesquisadora, cujo tempo previsto é de 60 minutos. Garantimos que todas as informações disponibilizadas são confidenciais e sigilosas, garantindo, também, anonimato do seu nome.

Se você tiver alguma pergunta ou dúvida, pode expressá-la livremente a qualquer momento. Caso não queira mais participar da pesquisa, sinta-se à vontade para cancelar sua participação, através dos contatos indicados abaixo. Solicitamos ainda sua autorização para gravarmos a entrevista e os atendimentos.

Caso seja necessária atenção psicológica, será indicado, de acordo com seu interesse e concordância, um serviço de atendimento especializado.

Sua assinatura indica que você está ciente e de acordo com as orientações fornecidas por esse documento, e que você concorda em participar da pesquisa de forma voluntária. A pesquisa está aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Os resultados obtidos poderão ajudar a sistematizar um procedimento de intervenção que ajude adolescentes com dificuldades de aderir ao tratamento antirretroviral.

Agradeço por sua participação e por concordar em participar de nossa pesquisa. Sua ajuda será muito valiosa.

Caroline Branco – CRP 10/02186
Doutoranda em Psicologia/IP/UnB
Email: cbranco@unb.br / Fone: 8182-7341

Nome:

Tel:

Assinatura:

Obs1: Contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Saúde - CEP/FS-UnB: (61) 3307-3799.

Obs2: Contato com a Profa. Dra. Orientadora do trabalho – Eliane Seidl: (61) 3307-3069.

Anexo 4

Roteiro de entrevista para o adolescente

Roteiro de entrevista para adolescentes (baseado em Guerra, 2007).

Vamos começar nossa conversa com alguns temas considerando o que você já leu, ouviu falar, conhece e sabe sobre HIV/aids.

- Como você explicaria para alguém o que é aids? (pedir para explicitar no caso de respostas muito genéricas). E CD 4 e carga viral ?
- Como os remédios antirretrovirais atuam? Você sabe como eles agem em relação ao HIV?

Agora vamos falar um pouco sobre os remédios que você toma, a medicação anti-retroviral.

- Você sabe dizer/lembra desde que idade toma os seus remédios?
- O que você acha de tomar esses remédios?
- Quais os nomes dos remédios que você toma? Quantos comprimidos toma por dia? (Fazer mapa de doses)
- Quais os horários em que toma as medicações?
- Nos últimos 3 dias você deixou de tomar alguma vez? Quantas?
- E na última semana? Quantos comprimidos você deixou de tomar?
- E quanto aos horários de uso? Você costuma atrasar o horário? Nunca, às vezes, muitas vezes, frequentemente. Por que atrasa?
- No uso diário da sua medicação, quem se lembra dos horários, quem pega os remédios? (se for o cuidador, perguntar porquê).
- Tem alguma situação em que é mais comum você deixar de tomar seus remédios? (estar fora de casa, estar triste, chateado, feliz, estar na frente de outras pessoas...)?
- Se respondeu negativamente a pergunta anterior: Tem alguma situação (pessoal, familiar, de amizade, escola) que está dificultando ou prejudicando o uso da sua medicação?
- Adesão é quando uma pessoa faz o tratamento da maneira que foi combinado com o médico (toma os remédios da maneira que o médico passou). Qual a sua opinião sobre a sua adesão: muito boa, boa, regular, ruim, péssima? Explique sua resposta.
- Sobre o uso da medicação, tem alguma coisa que você queira acrescentar?

Agora, vamos conversar um pouco sobre as dificuldades que você percebe com relação à sua doença e o seu tratamento, e o que você faz para lidar com elas.

- O que você acha difícil em relação ao HIV e ao seu tratamento? Tem mais alguma coisa que é difícil?
- O que você faz/tem feito para lidar com isso?
- O que achou de falar sobre esses temas?

Anexo 5

Roteiro de entrevista para o cuidador

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Roteiro de entrevista para cuidadores (baseado em Guerra, 2007).

Identificação

Nome do adolescente:

Nascimento: / /

Nome do cuidador:

Estado civil:

Endereço:

Escolaridade:

Renda mensal familiar (em salários mínimos):

Número de filhos:

Idade dos filhos:

Quantos são HIV+ na família?

Sexo:

Escolaridade:

Idade:

Telefone:

Profissão:

Primeiramente vamos conversar um pouco sobre o uso da medicação que (nome) toma, os anti-retrovirais.

- Desde que idade (nome) toma os remédios?
- Você sabe os nomes dos remédios e os horários? Quais são?
- Com relação à rotina de tomar a medicação, quem lembra de pegar e tomar os remédios? (se for o cuidador, perguntar porquê)?
- Sabe se ele(a) deixa de tomar alguma dose? Como?
- Nos últimos 3 dias ele deixou de tomar algum comprimido? E na última semana?
- E sobre atraso. Ele(a) atrasa o uso do medicamento?
- Tem alguma situação que é mais comum que (nome) deixe de tomar seus remédios? (estar fora de casa, estar triste, chateado, feliz, estar na frente de outras pessoas...)?
- Adesão é quando uma pessoa faz o tratamento da maneira que foi combinado com o médico (toma os remédios da maneira e quantidade que o médico passou, nos horários recomendados, etc.). Qual a sua opinião sobre a adesão de (nome): muito boa, boa, regular, ruim, péssima. Justifique sua resposta.
- Adesão se refere também ao comparecimento às consultas, a fazer exames médicos, etc. Como você avalia essas condutas de (nome)? Qual a sua opinião sobre a adesão de (nome) nesse aspecto: muito boa, boa, regular, ruim, péssima. Justifique sua resposta.
- Como você avalia a participação e independência de (nome) em seu tratamento?
- Tem alguma questão do tratamento e dos cuidados de saúde de (nome) que você gostaria de destacar? Alguma preocupação de sua parte?
- Gostaria de acrescentar algum aspecto que considere relevante e que não foi perguntado?

Anexo 6

Escala de autoeficácia para aderir à TARV

Escala de autoeficácia para aderir à TARV (Leite & cols., 2002).

Nome: _____ Prontuário _____ Data: _____ Entrev. () autoaplicada ()

Há pessoas que, em algumas situações, não conseguem tomar os remédios contra o vírus da Aids como explica a receita. Aponte nessa escala qual a certeza de que, desde hoje até a próxima consulta, você conseguirá tomar os remédios antirretrovirais, como na receita, nas seguintes situações.

Situações	Não vou tomar mesmo	Acho que não vou tomar	Não sei	Acho que vou tomar	Com certeza vou tomar
1. Se eu estiver bem de saúde					
2. Se o vírus no meu sangue for tão pouco que não aparece no exame de carga viral					
3. Se eu estiver aborrecido e me sentindo "pra baixo"					
4. Se eu for discriminado ou rejeitado					
5. Se eu estiver ocupado ou me divertindo					
6. Se eu estiver em viagem de passeio ou trabalho					
7. Se eu estiver na rua					
8. Se eu estiver me sentindo doente					
9. Se eu estiver com alguém que eu não quero que saiba que sou portador do vírus da Aids					
10. Se eu tiver de tomar muitos comprimidos					
11. Se eu estiver nervoso ou irritado					
12. Se mudar muito o médico que me atende					
13. Se eu tiver de tomar remédios várias vezes por dia					
14. Se eu estiver com pessoas estranhas					
15. Se o remédio for difícil de engolir					
16. Se for feriado ou fim de semana					
17. Se eu tiver de mudar meu horário de comer ou de dormir					
18. Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte					
19. Se eu estiver fazendo coisas fora da minha rotina					
20. Se eu estiver com alguém que acha bobagem eu tomar esses remédios					
21. Se os remédios estiverem me causando efeito ruim					
22. Se eu estiver fazendo uso de bebidas alcoólicas					

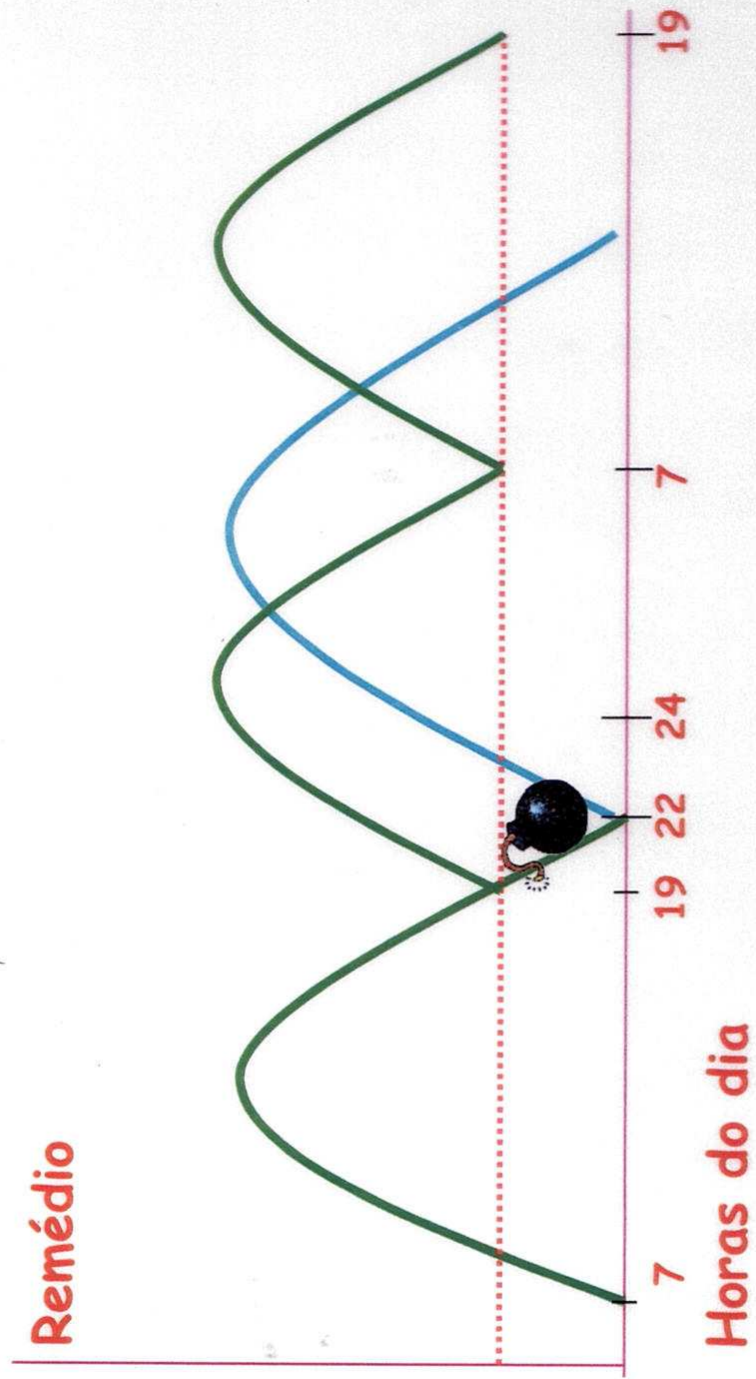
Tem alguma outra situação atual que pode dificultar o uso dos medicamentos antirretrovirais?

Anexo 7

Gráfico sobre ação dos ARV

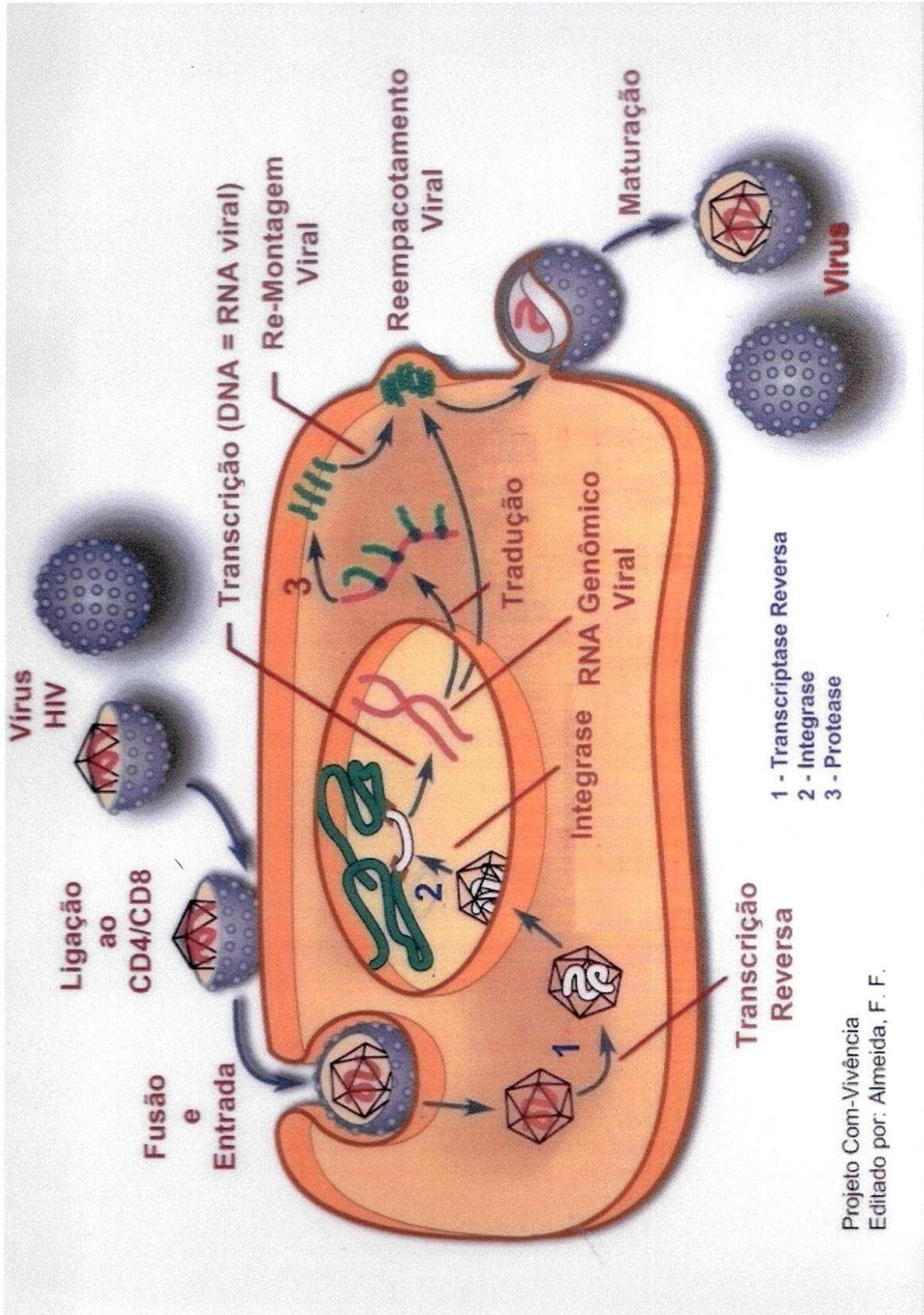
Horário da medicação : e se esquecer?

Projeto Com-vivência
Wania Carvalho



Anexo 8

Ilustração sobre mecanismo de ação viral



Anexo 9

Texto informativo sobre a ação do medicamento

INFORMAÇÕES SOBRE O 3TC

Informações baseadas no texto: Atividade antirretroviral e propriedades farmacocinéticas da associação entre lamivudina e zidovudina (autores: Jacqueline de Souza e Sílvia Storpirtis).

- Atualmente, a terapêutica antirretroviral é composta por associações de medicamentos.
- O 3TC é usado no tratamento da infecção por HIV, em combinação com outros medicamentos antirretrovirais.
- O 3TC apresenta mecanismo de inibição da replicação do HIV.
- O 3TC atua inibindo a ação da enzima transcriptase reversa do vírus (a enzima transcriptase reversa é responsável pela sobrevivência do vírus dentro das células).
- Em geral, o 3TC apresenta baixa toxicidade. Ele é considerado bastante seguro.
- O 3TC é altamente solúvel e permeável, e tem rápida velocidade de dissolução. Conseqüentemente as doses orais são rapidamente absorvidas através do intestino.
- A absorção do fármaco não é afetada pela presença de alimentos.
- O uso de vários medicamentos, em diferentes horas do dia, pode diminuir a adesão ao tratamento.

DEPOIS DESSAS INFORMAÇÕES, QUAL A IMPORTÂNCIA QUE VOCÊ DÁ PARA A INGESTÃO DO SEU MEDICAMENTO, DA MANEIRA CORRETA?

Anexo 10

Textos informativos sobre HIV/aids

Anexo 11

Sou jovem vivendo com HIV: e daí?



Sou Jovem vivendo com HIV. E daí?

"CARAMBA! QUANDO EU DESCOBRI QUE O QUE EU TINHA ERA AIDS, ACHEI QUE O MUNDO IA DESABAR. CHOREI SEM PARAR. MAS, NO FUNDO, EU JÁ DESCONFIAVA: MÉDICO TODO O MÊS, REMÉDIOS TODOS OS DIAS. DEPOIS DE UM TEMPO, ACHEI QUE A ÚNICA DIFERENÇA ENTRE OS OUTROS E EU É QUE EU TINHA QUE TOMAR MAIS CUIDADO COM A MINHA SAÚDE. HOJE, EU JÁ ACHO UM POUCO DIFERENTE. NA VERDADE, TODO MUNDO DEVEIA SE CUIDAR PARA NÃO FICAR DOENTE, TENDO HIV OU NÃO".

Anexo 12

Depoimento de jovens soropositivos

A história de Juliana, 16 anos, não deve ser muito diferente de um monte de outras histórias de jovens que vivem com HIV/aids. Segundo as Nações Unidas, um jovem é infectado pelo HIV a cada 14 segundos em todo mundo. No Brasil, existem cerca de 1.680 jovens usando os medicamentos contra a aids, mas o Ministério da Saúde acredita que o número de infectados pode ser bem maior, porque muita gente ainda não fez o teste. No mundo, são 13 milhões de jovens com aids. É gente à beça.

Antes de 1996, quando não tinha remédio nos hospitais e postos de saúde, a aids era uma doença sem tratamento. Hoje, a história é outra. E a maior prova disso é essa rapaziada que está entrando na adolescência cheia de planos para o fu-

turo e com muita vontade de viver, como qualquer jovem.

Adolescência

Apesar de não existir uma regra muito clara para o período da adolescência, dizem que essa fase começa aos 10 anos e vai até os 20 anos (dependendo da pessoa, pode durar até mais tempo). Nesse período, o corpo cresce mais rápido e as mudanças aparecem logo. O garoto e a garota ficam meio diferentes. A voz dos garotos fica mais grossa e aparecem pêlos no corpo. Os seios das meninas começam a crescer e também surgem pêlos no corpo. Pipocam algumas espinhas pelo rosto.

É uma fase em que não somos mais crianças, mas também não somos adultos. Precisamos discordar e questionar para nos tornarmos nós mesmo. É meio complicado para os adultos entenderem isso. Alguns

chegam a chamar os adolescentes de "aborrecentes", mas isso não tem nada a ver. A adolescência é também uma época de descobertas e novidades, o que é muito legal! Essa fase acontece com todo mundo. Todos os adultos já foram adolescentes um dia, não é?!?! *

PERGUNTA SINCERA

Eu vou morrer logo?

Todo mundo corre o risco de morrer. Minha avó sempre dizia: para morrer, basta estar vivo! Anos atrás, quem tinha aids morria por falta de tratamento. Ela ainda não tem cura mas hoje tem tratamento. Para ficar legal de saúde, o caminho é tomar os remédios todos os dias. Isso dá certo. Tanto que um monte de gente que nasceu com o vírus está chegando à adolescência.

Você se acha diferente dos outros jovens?

Eu me acho igual aos outros. Tenho namorado, amigos, só tenho que ter mais cuidado com a minha saúde.

SÔNIA, 15 ANOS,
SÃO PAULO - SP

Quase nada mudou na minha vida. Não fico pensando nisso o tempo todo. Se você ficar com isso na cabeça 24 horas por dia, não vive!"

CARLOS, 16 ANOS,
SÃO PAULO - SP

Eu sou diferente sim, porque tenho que tomar remédios todos os dias. E isso é um saco!

CAIO, 14 ANOS,
RECIFE - PE

Quando descobri que tinha HIV, aos 11 anos, eu me achava diferente. Agora, já percebi que continuo o mesmo, igual a qualquer outro garoto.

TOMÁS, 18 ANOS,
PORTO ALEGRE - RS

Não! Eu acho igual. A única diferença é que eu tenho que tomar todos os dias os remédios. Mas eu sei que tem vários adolescentes que têm outras doenças e tomam remédios todos os dias, igual a mim!

RODRIGO, 17 ANOS,
BELO HORIZONTE - MG

Não! Mas eu queria ser como eu era antes, sem nenhuma doença! Peguei o HIV quando tinha 11 meses, numa transfusão de sangue. Só eu tenho HIV na minha casa.

FERNANDO, 16 ANOS,
SALVADOR - BA

Eu acho sim, porque o meu corpo é muito pequeno. Tenho a impressão que todo mundo fica me olhando na rua por causa disso.

MARIANA, 18 ANOS,
BELO HORIZONTE - MG

Minha vida é normal, como de qualquer um: vou pra escola, saio com meus amigos. Isso tudo rolou porque, quando eu soube do HIV, reagi super-bem.

TIAGO, 12 ANOS,
RIO DE JANEIRO - RJ

Anexo 13

O que o vírus faz quando entra no nosso corpo

O que o vírus faz quando entra no nosso corpo

PARA ACABAR COM QUALQUER DÚVIDA SOBRE A TRANSMISSÃO DO HIV, RESOLVEMOS ABRIR O JOGO E EXPLICAR TUDO TINTIM POR TINTIM. ASSIM, NINGUÉM VAI FICAR COM GRILOS DE SE RELACIONAR COM AS PESSOAS E AINDA VAI PODER ENSINAR PARA A GALERA DESINFORMADA QUE ESSE PAPO DE PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO ESTÁ ULTRAPASSADO.

1 assim que o HIV entra no nosso corpo, ele corre atrás das células CD4 porque ele precisa delas para sobreviver e se multiplicar. As células CD4 (um tipo de glóbulo branco) são consideradas os soldados do nosso organismo. Elas avisam ao nosso corpo quando ele está sendo invadido por alguma bactéria ou vírus.

2 quando o vírus entra na célula, ele a transforma em uma fábrica de vírus, alterando a função dessa célula, que, ao invés de vigiar o nosso corpo, passa a fabricar mais HIV.

3 dessa maneira, o HIV vai destruindo grande parte de nossas células CD4, acabando com as defesas do nosso organismo. Por causa disso, o nosso corpo fica mais exposto a ter doenças. Quando a pessoa adoece, pode-se dizer que ela está com aids.

4 mas, ao mesmo tempo em que o HIV se reproduz, outras células CD4 também estão se reproduzindo no nosso corpo. Por isso que, às vezes, demora um tempão para a pessoa ficar doente.

O HIV é transmitido através de ...

... sangue contaminado, espermatozoides ou secreção vaginal contaminados, mãe infectada pelo HIV para filho através da gravidez, do parto e amamentação.

DIFERENÇA ENTRE TER HIV E TER AIDS

Estar infectado pelo HIV e ter aids são coisas diferentes. Se uma pessoa não está doente, mas descobriu que está infectada pelo HIV (o vírus que causa a aids), ela não tem aids.

Ela é uma pessoa infectada pelo HIV, ou soropositiva. Se diz que uma pessoa tem aids quando aparece algum problema de saúde que surgiu por causa da falta de defesa do organismo, ou quando o seu CD4 está abaixo de 200.

Anexo 14

Remédios antiaids na berlinda



REMÉDIOS ANTI-AIDS NA BERLINDA

1996 FOI UM MARCO NA VIDA DE MUITAS PESSOAS SOROPOSITIVAS. FOI NESTE ANO QUE UMA COMBINAÇÃO DE MEDICAMENTOS CONTRA A AIDS PASSOU A SER DISTRIBUÍDA GRATUITAMENTE EM SERVIÇOS DE SAÚDE DE TODO O BRASIL. FINALMENTE, JÁ ERA POSSÍVEL CONVIVER COM HIV DE FORMA MAIS TRANQUÍLA. HOJE, QUEM VIVE COM O VÍRUS DA AIDS PODE TER UMA VIDA PRODUTIVA E FELIZ, E FAZER PLANOS COMO QUALQUER OUTRA PESSOA. NO ENTANTO, TEMOS QUE RECONHECER QUE O TRATAMENTO CONTRA A AIDS NÃO É FÁCIL. SÃO MUITOS MEDICAMENTOS POR DIA E AINDA É PRECISO LIDAR COM OS EFEITOS COLATERAIS.

Anexo 15

Reflexões e depoimentos sobre uso dos ARVs

Tomar remédio é chato...

"É difícil lembrar de tomar os remédios. Fico brincando e acabo esquecendo. Minha avó e meu avô têm que me lembrar."

**Maria, 12 anos,
Sorocaba-SP**

"Me sinto diferente de outros adolescentes porque eu tenho que ir sempre ao médico, nunca posso esquecer de tomar meus remédios e também por causa dos efeitos colaterais que me afetam. No início foi muito difícil, mas eu consegui me adaptar".

**Sandra, 16 anos,
Recife - PE**

"Tem uma coisa que eu não consigo me adaptar: os remédios. Alguns são grandões e difíceis de engolir. Quando eu estou indo bem no tratamento, não entendo porque, mas me dá uma vontade de parar..."

**Mariana, 18 anos,
Belo Horizonte - MG**

"Remédio é muito chato porque tem que tomar na hora certa e o gosto é ruim. Às vezes eu saio de casa antes que minha mãe me chame pra tomar os comprimidos. Mas tem hora que eu tomo numa boa".

**Fernando, 16 anos,
Salvador - BA**

Meu remédio, meu herói

Na luta contra a aids, os remédios são seus parceiros. Mas sua força de vontade conta muito. Veja como os anti-retrovirais protegem sua saúde.

1 Em nosso sangue existem células que são responsáveis por defender o organismo do ataque de vírus e bactérias que provocam doenças. O HIV, vírus da aids, quando entra na corrente sanguínea, ataca justamente essas células e nos deixa mais vulneráveis às doenças.



2 Para evitar esse ataque, é necessário que a pessoa infectada faça seu tratamento com, no mínimo, dois medicamentos anti-retrovirais diferentes e não deixe de tomar nenhuma dose.



3 Quando você não toma ou atrasa uma dose, está deixando que milhões de vírus se reproduzam e ataquem suas células. Com o tempo, isso faz com que o HIV se torne resistente aos medicamentos que você está tomando e eles passam a não fazer mais efeito.



4 Na corrente sanguínea, o HIV se reproduz muito rapidamente e a função dos medicamentos anti-retrovirais é conter essa reprodução e evitar que novas células sejam infectadas.

5 Se os remédios não fizerem mais efeito, a solução será mudar a medicação, o que pode trazer alguns problemas:

Você terá que se adaptar a uma nova combinação de medicamentos (geralmente com mais remédios), a novos horários e a novos efeitos colaterais.

Caso continue a tomar a medicação de forma errada, você pode acabar ficando sem opção de tratamento.

... Mas vale a pena!

"Os medicamentos melhoraram muito minha vida. Agora não fico mais doente, engordei e fiquei mais alta. Também não tenho mais medo dos doutores. Quando meu exame de sangue está bom, adoro vir ao médico".

**Marisa, 15 anos,
São Paulo - SP**

"Quando comecei a tomar remédios, fiquei forte e saudável. Isso é um progresso. Agora tenho que criar responsabilidade para lembrar deles sozinha".

**Beatriz, 15 anos,
Porto Alegre - RS**

"Tem tarefa que a gente tem que cumprir. Assim como eu tenho que chegar às 8h no serviço, eu tenho que tomar minha medicação. O remédio, para mim, é só uma obrigação a mais na minha vida".

**João, 18 anos,
Ji-Paraná- RO**

"Agora, depois que passei a tomar os remédios direito, parece que não tenho nada. É remédio de manhã e à noite, e só".

**Cristina, 14 anos,
São Paulo - SP**

Anexo 16

Matriz para identificação de percepção sobre vantagens e desvantagens da adesão e não adesão à TARV

Matriz de Vantagens e Desvantagens: Uso dos ARV

	Vantagens	Desvantagens
Aderir aos ARV (tomá-los corretamente)		
Não aderir aos ARV (não tomá-los corretamente)		

Anexo 17

Matriz para identificação de crenças e sentimentos relacionados ao tratamento

**Matriz de crenças e sentimentos relacionados à soropositividade
para o HIV/aids**

HIV/aids	O que eu penso sobre isso?	O que eu deveria pensar?
HIV/aids	O que eu sinto sobre isso?	O que eu deveria sentir?

Anexo 18

Formulário para automonitoramento

Anexo 19

Guia de tratamento facilitado

Guia de

tratamento facilitado

9-00-030-05-6

Apoio:



O Guia de tratamento facilitado foi feito num formato que pode ser levado no bolso ou na carteira para facilitar a sua vida e ajudar na adesão ao tratamento.

Guia de tratamento facilitado

CONFIRA O HORÁRIO	IP						
	APV AMPRENAVIR	IDV INDINAVIR	NFV NELFINAVIR	LPV/r LOPINAVIR/r	RTV RITONAVIR	ATV ATAZANAVIR	SQV SAQUINAVIR
COMPRIMIDOS/TOMADA							
COM OU SEM ALIMENTO							
6h							
7h							
8h							
9h							
10h							
11h							
12h							
13h							
14h							
15h							
16h							
17h							
18h							
19h							
20h							
21h							
22h							
23h							
24h							

As fotos deste receituário representam as apresentações das medicações anti-retrovirais mais comumente encontradas nos postos de distribuição, entretanto a característica das cápsulas e comprimidos pode variar em decorrência das diferenças entre fornecedores.

