

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: ADESÃO AO TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL

Henrique Trevizan

Porto Alegre
2011

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE FARMÁCIA
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE GRADUAÇÃO**

**ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: ADESÃO AO TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL**

Henrique Trevizan

Orientador: Prof. Dr. Denise Bueno

Co-orientador: Farm. Ms. Sílvia Helena Oliveira de Almeida

Porto Alegre, dezembro de 2011

SUMÁRIO

RESUMO.....	4
ABSTRACT.....	5
1. INTRODUÇÃO.....	6
2. METODOLOGIA.....	9
3. RESULTADOS.....	11
4. DISCUSSÃO.....	23
5. CONCLUSÃO.....	29
6. REFERÊNCIAS.....	30

RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana, tendo se tornado um dos maiores problemas de saúde pública do mundo. Os adolescentes vivendo com HIV/AIDS constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e idade de ocorrência da transmissão da enfermidade. O estudo realizado objetivou descrever o grupo de apoio aos adolescentes com HIV/AIDS do serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e verificar as condições de favorecimento à adesão ao tratamento antirretroviral. A pesquisa foi desenvolvida no período de setembro a novembro de 2011. Trata-se de um estudo com delineamento transversal, desenvolvido a partir da observação dos encontros do grupo de apoio e da aplicação de um questionário estruturado aos adolescentes participantes, seus cuidadores e profissionais envolvidos. Os dados gerados a partir das entrevistas foram analisados utilizando a categorização: adolescência, adesão ao tratamento medicamentoso, adesão ao grupo terapêutico e apoio familiar. Os resultados encontrados demonstram a importância da participação dos adolescentes no grupo de apoio, as dificuldades, relacionadas ao tratamento e a doença, enfrentadas no cotidiano desses adolescentes. A participação destes adolescentes em grupos operativos parece contribuir na adesão ao tratamento medicamentoso. O apoio familiar mostrou-se fundamental para o adolescente.

Palavras-chave: adolescentes, adesão, AIDS, grupo operativo.

ABSTRACT

The Acquired Immune Deficiency Syndrome is a clinical manifestation of advanced infection with human immunodeficiency virus, having become one of the biggest public health problems in the world. Adolescents living with HIV / AIDS constitute a heterogeneous population with regard to the shape and age of occurrence of disease transmission. The study aimed to describe the support group for adolescents with HIV / AIDS Service of Pediatrics, Hospital de Clinicas de Porto Alegre and check the conditions favoring adherence to antiretroviral treatment. The survey was conducted from september to november 2011. It is a cross-sectional study, developed from observation of the support group meetings and the implementation of a structured questionnaire to adolescents, their carers and professionals. The data generated from the interviews were analyzed using the categorization: adolescence, adherence to drug treatment, adherence to group therapy and family support. The results show the importance of adolescent participation in the support group, the difficulties related to treatment and disease, encountered in the daily lives of these adolescents. The participation of adolescents in groups appears to contribute operating in compliance with medical treatment. Family support has proved crucial to the teenager.

Keywords: adolescents, adherence, AIDS, the operative group.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), AIDS (acquired immunodeficiency syndrome), é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), tendo se tornado um dos maiores problemas de saúde pública do mundo devido ao aumento do número de casos, alto custo da terapêutica, sequelas físicas e emocionais e aos altos índices de mortalidade¹. Esta síndrome é caracterizada pelo comprometimento do sistema imunológico e de outros órgãos, com o aparecimento de múltiplos agentes oportunistas e de neoplasias, principalmente o sarcoma de Kaposi e os linfomas não-Hodgkin².

O acesso gratuito e universal à terapia antirretroviral no Brasil está garantido pela lei federal nº 9313, de 13 de novembro de 1996³. A possibilidade de uso da terapia antirretroviral possibilitou aumento de sobrevida destas pessoas e, atualmente, esta doença tem sido considerada uma condição crônica¹.

A adolescência é uma etapa do processo de crescimento e desenvolvimento, cuja principal característica é a transformação física e psíquica. “A adolescência é única e singular, sendo vivenciada de maneira diferente, por cada pessoa” (SAITO, 2000 *apud* KOURROUSKI, 2008, pg.18)¹.

O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei Federal Nº 8069 de 13 de julho de 1990, considera criança como sendo a pessoa que possui até doze anos de idade e adolescente aquele com idade entre doze e dezoito anos de idade⁴.

Apesar de passageira, é na adolescência que se obtêm as características físicas, psicológicas e sociais de adulto. Ou seja, ao final desse período espera-se que cada indivíduo tenha adquirido: corpo adulto, capacidade reprodutiva, responsabilidade social, independência, identidade adulta e sexual, além de maturidade emocional e escolha profissional. As expectativas são muitas; portanto, não é à toa que a adolescência seja uma fase de tantos conflitos⁵.

A adolescência é uma etapa do ciclo biológico, fundamental para a construção do sujeito, resultante de tudo que a precedeu e determinante de tudo que há de vir⁶.

Os adolescentes vivendo com HIV/AIDS constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e idade de ocorrência da transmissão da enfermidade. Isto acarreta conseqüências para suas condições clínicas, psicossociais, culturais, imunológicas e histórico de tratamento. Nos adolescentes existem dois grupos em que a infecção de HIV pode ocorrer: os que se infectaram por transmissão vertical do HIV, da mãe para o filho, e os que adquiriram o HIV por transmissão horizontal⁷.

Diferente do que ocorria no início da epidemia de AIDS, recentemente um grande número de crianças tem sido infectadas por transmissão vertical, atingindo a adolescência e a idade adulta⁸. Essas crianças e as que adquiriram HIV por outros meios chegam à fase da adolescência enfrentando conflitos característicos deste momento, que se agravam quando aliados a uma condição incurável, na qual é necessário acompanhamento periódico de saúde, com consultas médicas e medicamentos diários¹. A doença também traz consigo reações de discriminação, preconceito e exclusão social (MELLO & MALBERGIER, 2006 *apud* BEZERRA, 2011, p. 12)⁹.

As crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS podem apresentar retardo puberal, alterações no desenvolvimento neuro-cognitivo e sequelas de doenças oportunistas anteriores. Tem sido crescente o número de crianças e adolescentes que apresentam crescimento físico, desenvolvimento emocional e cognitivo esperados para a idade, quando seguem o tratamento de adequadamente⁸.

O acompanhamento clínico por profissionais capacitados pode ser uma oportunidade única para adolescentes vivendo com HIV/AIDS, de obter informações importantes para a sua saúde e também de desenvolvimento pessoal ou resgate de valores pessoais⁷.

A abordagem do diagnóstico envolvendo uma doença crônica envolve diversos aspectos que dificultam a tomada de decisão pelos cuidadores, responsáveis pela criança ou adolescente, quanto ao momento certo de contar sobre sua real condição de saúde¹⁰. Viver com uma condição crônica não é fácil em qualquer fase da vida, fato esse que se agrava, quando se junta a adolescência, fase de conflitos, busca de identidade e autonomia¹.

A adesão é um processo permanente e contínuo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde no qual são reconhecidas as

responsabilidades específicas de cada um, e tem como objetivo a autonomia das pessoas que vivem com HIV e AIDS para o auto-cuidado. Esse conceito inclui, além de tomar os medicamentos, os cuidados com a alimentação, a prática de atividades físicas, a busca por uma vida social ativa, a vivência da sexualidade com prazer, o envelhecer com qualidade, o acompanhamento clínico-laboratorial e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de antirretrovirais¹¹.

A adesão ao tratamento é um processo dinâmico que, além de ser influenciado pelo contexto sociocultural, depende fundamentalmente da qualidade do relacionamento entre pacientes e profissionais de saúde e do modo como os indivíduos infectados pelo HIV enfrentam suas possibilidades para obtenção de uma melhor qualidade de vida¹².

A Organização Mundial de Saúde (OMS) juntamente com a Federação Farmacêutica Internacional tem reconhecido o papel relevante dos profissionais farmacêuticos na luta contra a epidemia da AIDS, por promover o desenvolvimento de uma boa prática de dispensação, aconselhamento individual, apoio no acompanhamento dos pacientes e na promoção de adesão¹². Diversos estudos têm ressaltado a relevância da assistência farmacêutica para a promoção da adesão à terapia antirretroviral, melhorando a resposta virológica dos pacientes infectados¹².

O objetivo deste trabalho foi acompanhar a adesão ao tratamento da AIDS de pacientes adolescentes soropositivos, pertencente ao grupo de apoio ao adolescente com HIV do serviço de Pediatria, visando relacioná-las às condições de favorecimento ou não do tratamento.

2. METODOLOGIA

O estudo realizado utilizou delineamento de corte transversal com amostra de conveniência composta por pessoas HIV+ que possuíam cadastro de tratamento na farmácia especializada em HIV/AIDS, FAPE, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O período da coleta de dados foi de setembro a novembro de 2011. Os dados foram complementados por um estudo do tipo exploratório-descritivo, de natureza qualitativa.

O projeto de pesquisa deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA. O projeto, incluindo os respectivos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, está de acordo com as diretrizes e normas nacionais e internacionais de pesquisa clínica, especialmente com as resoluções 196/1996 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

O pré-requisito de inclusão dos participantes foi ser adolescente, conforme Lei Federal N° 8069 de 13 de julho de 1990⁴, pertencente ao grupo de apoio ao adolescente com HIV do serviço de Pediatria. O grupo em questão possuía vinte integrantes, com média de comparecimento a reunião de oito participantes. A reunião tem periodicidade mensal. O critério de exclusão utilizado foi a não retirada de medicamento no ano de 2011 e/ou não participação no grupo de apoio nos últimos seis meses.

Os participantes do estudo incluíram além das crianças e adolescentes HIV+ participantes do grupo de apoio aos portadores de HIV, seus cuidadores, pais ou familiares, e profissionais do HCPA envolvidos no atendimento do grupo em questão.

O estudo foi realizado na FAPE – Farmácia ambulatorial de programas especiais- que está ligada ao serviço de Farmácia do HCPA. Este local foi escolhido por ser responsável pela dispensação de medicamentos e pelas orientações dadas aos pacientes.

Para garantir a confidencialidade e privacidade dos participantes, estes foram identificados por um número sequencial, o qual correspondeu à ordem de entrevista. Todos os participantes adolescentes do grupo conheciam os seus dados de soropositividade.

A coleta de dados se deu por meio do acesso aos arquivos do SICLOM (Sistema de Controle Logístico de Medicamentos) e da FAPE, que estavam relacionados ao grupo de estudo, adolescentes soropositivos.

O convite para participar do estudo foi feito por um dos profissionais que conduzem o grupo. Caso o participante faltasse ao encontro do grupo de apoio, este era convidado a participar da entrevista, no dia da retirada de seus medicamentos. O agendamento das entrevistas era individual.

Quanto à entrevista, ela foi individualizada e realizada na sala de atendimento farmacêutico da FAPE. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas, com apoio de diário de campo que foi realizado pelo pesquisador.

Os dados gerados a partir das entrevistas foram analisados utilizando a categorização: adolescência, adesão ao tratamento medicamentoso, adesão ao grupo terapêutico e apoio familiar.

3. RESULTADOS

O HCPA é um hospital geral constituído como empresa pública federal, que integra a rede de hospitais universitários do Ministério da Educação. A complexidade desta instituição hospitalar faz com que ela esteja classificada como nível terciário de atenção a saúde, pois atende aos casos mais complexos de especialidades clínicas.

O local escolhido para a coleta de dados foi a FAPE, localizada no ambulatório do HCPA, que realiza a dispensação de medicamentos especiais, dentre eles: antirretrovirais, anti-infecciosos e preservativos do Programa de Sistema de Controle Logístico de medicamentos (SICLOM) do Ministério da Saúde; medicamentos oncológicos e imunoterápicos para pacientes do ambulatório de quimioterapia com tratamento domiciliar; medicamentos excepcionais, como morfina e metadona, para o Centro de Referência da Dor; talidomida para o Programa de Hanseníase da Secretaria Estadual da Saúde (SES) e, distribuição e orientação de medicamentos para infecções oportunistas aos pacientes da infectologia em tratamento no Hospital Dia e encaminhamento das solicitações administrativas junto à SES¹³.

No ano de 2010, a FAPE atendeu 16.966 receitas do SICLOM. A FAPE atende em média, 190 pacientes de todos os programas por dia, prestando informações e orientações sobre os medicamentos, visando à segurança do tratamento e ao resultado terapêutico, assim como adesão à terapia e restabelecimento da saúde dos pacientes, buscando o uso racional dos medicamentos¹⁹.

No mês de setembro de 2011, a FAPE possuía 1717 pessoas cadastradas no sistema SICLOM. Deste total, 63 eram crianças, 126 adolescentes, 150 idosos (Lei federal nº 10.741, 01/10/2003¹⁴) e o restante adultos.

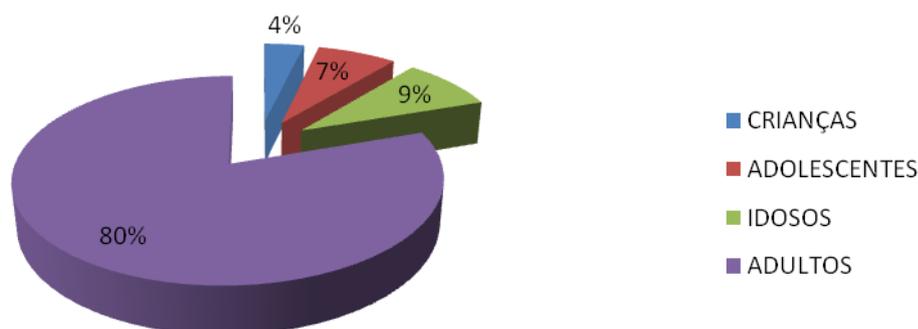


Figura 1: Perfil etário dos cadastrados no SICLOM pela FAPE no mês de setembro de 2011. Fonte: SICLOM.

Os medicamentos disponibilizados para tratamento antirretroviral pelo governo federal na FAPE são: abacavir, amprenavir, atazanavir, darunavir, didanosina, efavirenz, enfuvirtida, estavudina, etravirina, fosamprenavir, indinavir, lamivudina, lopinavir combinado com ritonavir, nevirapina, raltegravir, ritonavir, saquinavir, tenofovir, tipranavir, zidovudina combinada com lamivudina, e zidovudina¹⁵. Esses medicamentos são padronizados pelo poder executivo, através do Ministério da Saúde, e são utilizados conforme o estágio evolutivo da infecção e da doença³.

Em Porto Alegre/RS, os medicamentos antirretrovirais são repassados pela SES ao município, que é responsável pela separação e distribuição aos locais de dispensação: Hospital de Clínicas (FAPE), GHC (Hospital Conceição e Hospital Fêmea), Centro de Saúde Vila dos Comerciantes, Centro de Saúde IAPI, Ambulatório de Dermatologia Sanitária e Hospital-Dia do Sanatório Partenon.

A descentralização da assistência pode ser um empecilho na vida daqueles que não querem ter a identidade de soropositivo conhecida pelas pessoas do seu convívio social. O fato das pessoas portadoras do HIV receberem atendimento na unidade de saúde mais próxima de sua residência pode levá-las à clandestinidade. Isso porque elas têm receio de serem identificadas, principalmente quando sabem que nesses serviços irão encontrar pessoas de seu convívio social, tais como familiares, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho, para quem não foi revelado seu diagnóstico de HIV/AIDS¹⁶.

A cada dispensação são registrados a dose e número de comprimidos levados de cada medicamento, incluindo trocas e modificações posológicas. A

cada dispensação, os pacientes levam medicamentos necessários para um mês de tratamento. Essas informações são lançadas no Sistema de Controle Logístico dos Medicamentos (SICLOM), o qual permite controle do estoque, consumo, cadastros e das retiradas dos medicamentos dos pacientes atendidos. Embora não seja possível afirmar se a medicação retirada da farmácia foi utilizada adequadamente, as informações sobre as dispensações de medicamentos tornam-se importante instrumento na identificação precoce dos pacientes em risco de não adesão¹².

O grupo analisado neste trabalho participa de reuniões mensais nas dependências do HCPA em sala destinada a este fim com duração de uma hora. O tempo de duração dos encontros estava em conformidade com o sugerido na literatura que preconiza entre 60 e 120 minutos. Isto porque de 20 a 30 minutos são necessários para a elaboração dos principais temas da sessão¹⁷.

Só participaram dos encontros os adolescentes, portanto os acompanhantes, pais ou responsáveis, esperavam do lado de fora da sala. Isso permite maior liberdade de expressão por parte dos adolescentes e menor intimidação para perguntar ou comentar.

A sala em que os encontros foram realizados tem tamanho adequado, assentos confortáveis, assegurando privacidade e liberdade, e não houve intervenções externas. As cadeiras estavam posicionadas em forma de círculo permitindo que os participantes pudessem ver e ser vistos por todos.

A condução do grupo é realizada por uma médica pediatra, com auxílio de uma assistente social, enfermeira e farmacêuticos. Além destes, eventualmente um profissional de outra área participa para abordar tema específico, por exemplo, uma nutricionista para falar sobre alimentação saudável. Em alguns encontros, o número de profissionais que faziam o acompanhamento do grupo foi maior que o de adolescentes participantes.

Existia uma programação prévia dos assuntos a serem abordados, que eram decididos no último encontro do grupo. Os temas abordados são os mais diversos, tais como: alimentação saudável, questões envolvendo a temática da adolescência, como o vírus HIV invade o organismo, mecanismos de ação dos fármacos antirretrovirais, importância do uso dos medicamentos antirretrovirais, dentre outros.

São previstos espaços para fala dos participantes, com intuito de captar dúvidas e vivências dos mesmos. Foi possível verificar que havia empatia entre os participantes do grupo. Os mesmos demonstravam bastante interesse em relação aos assuntos abordados, mas participavam somente quando estimulados. A simplicidade no uso do vocabulário, linguagem acessível e clara, pelos profissionais permitiu o envolvimento dos participantes e os encorajou a participar das discussões do grupo.

Os novos participantes foram bem acolhidos pelo grupo, o qual realiza atividades que proporcionam a integração. Na acolhida, um participante antigo apresenta o novo membro do grupo. Um lanche é, eventualmente, servido aos participantes no final dos encontros como forma de integração do grupo.

Os participantes são incentivados a buscar informações e trazê-las para discussão, como por exemplo, a proposta de pesquisa sobre alimentação saudável. Foram utilizados materiais educativos, como material explicativo e softwares de mídia, para facilitar a apresentação e o entendimento de temas mais complexos. Todo material educativo foi utilizado como estímulo ao diálogo e debate sobre as informações contidas nos mesmos, isto é, não foram simplesmente entregues aos participantes.

O número de participantes do grupo ainda é pequeno em relação ao total de adolescentes que retiram medicamentos antirretrovirais. Isso se deve ao horário dos encontros, pois os participantes, em sua maioria, têm de faltar às aulas para poder comparecer; outros têm dificuldade em se deslocar até o hospital, alguns ainda não foram convidados e outros simplesmente não têm interesse em participar. Os participantes que necessitam faltar aula ou que tenham outro compromisso recebem atestado médico para justificar sua ausência. Isso justifica o tamanho variável do grupo, que oscila entre dois e vinte participantes, sendo a média de participação de oito.

Foram realizadas entrevistas com três adolescentes, três cuidadores e três profissionais envolvidos com os trabalhos do grupo.

Aos adolescentes foram feitas quatro perguntas: “quais são as dificuldades que você encontra para realizar seu tratamento?”; “alguém ajuda a organizar os horários de tomada da medicação?”; “com quem você esclarece suas dúvidas sobre a medicação?” e “qual é a importância da participação no grupo de apoio?”.

Os adolescentes foram bastante objetivos e sucintos ao responderem as questões.

Quando questionados sobre as dificuldades encontradas para realizar o tratamento, relataram não estar encontrando dificuldades, mas que em outros momentos haviam tido “ânsia de vômito” (náuseas) e que achavam os “remédios fortes”.

A segunda questão feita aos adolescentes foi: “alguém ajuda a organizar os horários de tomada da medicação?”, a essa questão responderam que havia alguém que ajudava. Os adolescentes relataram que recebiam ajuda de familiares, como tias e primas.

A terceira questão dizia respeito a eventuais dúvidas sobre o medicamento que eles utilizavam. Somente um participante adolescente relatou esclarecer suas dúvidas com familiar ou com o médico nas consultas. Os demais disseram que não tinham dúvidas.

A última questão feita a eles estava relacionada ao grupo de apoio: “qual é a importância da participação no grupo de apoio?”. Eles relatam que acham importante participar do grupo, pois “aprendem muitas coisas lá não só sobre o tratamento”. Uma adolescente disse: “aprendo sobre saúde e gosto do teatro”. O teatro é uma atividade desenvolvida no grupo por um grupo teatral convidado. Além do teatro, o grupo teatral conta histórias bíblicas e procura conversar com os participantes sobre temas relacionados ao cotidiano, como escola, relacionamento social, entre outros.

A pesquisa também envolveu os responsáveis pelos adolescentes. Três responsáveis foram entrevistados, sendo duas mães adotivas e um monitor de abrigo. Foi feita uma identificação de responsável por idade, sexo e grau de instrução. As questões para os responsáveis foram: “qual seu vínculo com o paciente?”; “quais as dificuldades encontradas durante o tratamento do paciente?”; “o que poderia ser feito, se possível, para superar tais dificuldades?” e “qual é a importância da participação no grupo de apoio?”.

Os responsáveis entrevistados eram: mãe adotiva da paciente, com 39 anos e seu nível de escolaridade era superior incompleto; mãe adotiva, 48 anos e seu nível de escolaridade era ensino fundamental incompleto, e um cuidador de abrigo, 47 anos e com curso superior incompleto.

Ao serem questionados em relação às dificuldades encontradas durante o tratamento, um dos responsáveis relatou que com a chegada da adolescência, a paciente começou a ter dificuldade em tomar os medicamentos. A cuidadora relata:

- Quando tinha 8, 9 e 10 anos, ela tomava direitinho, sempre tomou. E agora, como facilitou mais ainda [o tratamento] porque é só uma vez ao dia, parece que ficou mais difícil de tomar. Antes, ela tomava duas vezes por dia um medicamento que tinha que ficar sem comer uma hora antes e uma hora depois. Agora está super fácil e sei que ela não toma nenhuma medicação ruim, que eu conheça. Sei que tem crianças que tomam. Ela toma a medicação mais tranqüila possível, só que entrou num momento de adolescente que acha que não precisa, que não é importante. Acho que a dificuldade é mais com ela [mesma]-.

Outro responsável relatou a dificuldade do começo do tratamento:

- No início foi complicado porque eu não tinha noção da gravidade da doença e para mim foi uma surpresa. Com o tempo fui acostumando aos horários e nunca deixei de faltar às consultas. –

Quanto ao adolescente que vive no abrigo, o cuidador relata que o tratamento, às vezes, fica por conta do adolescente:

- A gente não identifica dificuldades, é mais por ela mesma de se cuidar. Ela procura o medicamento, porque, às vezes, a enfermagem está numa correria atendendo outra situação. Então, ela se preocupa em tomar a medicação. Tem os atendimentos que ela faz aqui, junto ao HCPA, sempre comparecendo e tendo acompanhamento médico. A princípio não vejo dificuldade nenhuma-.

Um dos responsáveis disse que trabalha fora [de casa] e que procura transmitir a responsabilidade dos horários de tomar os medicamentos à filha:

- Pela idade tem toda essa problemática, um dia toma e outro não. Agora tenho observado, contado as medicações [os comprimidos] e visto que está sobrando, tenho cobrado mais dela. Sempre tentamos passar a responsabilidade para ela tomar essa medicação e informar que é importante que tome, senão vai ficar doente. Mas, mesmo assim, está um pouquinho difícil-.

Ao serem questionados sobre o que poderia ser feito, se possível, para superar tais dificuldades, um dos responsáveis informou que veio procurar ajuda no Hospital de Clínicas:

- A primeira vez [no grupo de apoio] ela não queria vir, veio, viu e se interessou. E hoje, estamos aqui de novo. No primeiro, ela não queria vir, até por que ela não está aceitando muito bem a situação. Ela tem muita dificuldade de falar sobre isso-.

Um dos responsáveis pensa que as principais dificuldades estão relacionadas a ela e a filha:

-... acho que é algo mais entre eu e ela. Mais da parte dela mesmo em aceitar, se cuidar mais. É uma fase, adolescência, que acha que não precisa de nada e que sabe tudo-.

Ao serem questionados sobre a importância do grupo de apoio, um dos responsáveis declarou que:

- Acho muito importante para ela em função de conhecer outras pessoas com o mesmo problema, trocar idéias, experiências, por isso a gente está aqui-.

Além disso, o responsável demonstrou ter um papel incentivador na busca por ajuda:

- Por mais que ela diga que não quer vir, sempre procuro trazer ela. Eu acho que a gente precisa muito desse apoio.. e querendo ou não é difícil. A situação é difícil lá fora!-.

Outro responsável expõe suas dificuldades em lidar com o assunto e suas angústias:

- Eu quero que ela participe sempre desse grupo até mesmo por orientação. Ela não tem noção da gravidade da doença. Este ano comentei com ela sobre a doença que ela tem. E para ela, ela acha que é normal. Eu digo para ela, se você parar de tomar o remédio pode ir parar no hospital... Até mesmo porque ela está em uma idade que eu me preocupo muito em termos de namoro: qual será a reação do namorado dela. Alguns são normais, outros têm a doença.

Gostaria que ela ficasse com uma pessoa que tivesse a doença. Porque no mundo em que vivemos hoje, com muita violência, o cara pode se revoltar, meu medo é esse. -

O responsável, cuidador de abrigo, relata a importância do grupo e das dificuldades enfrentadas no cotidiano do adolescente:

- Como é um abrigo e, hoje, estamos com 18 pessoas – crianças e adolescentes-, muitas vezes a gente não consegue dar uma devida atenção e até mesmo se tratando deste caso, de ser portadora. Então, vejo com muita importância esse grupo que dá apoio fora do abrigo. Porque os adolescentes encontram certa resistência em algumas coisas em comunidade. O problema na escola, o coleguinha, às vezes, por A ou por B, não se sabe como, fica sabendo que o adolescente é portador. Então, ele sofre discriminação.

Este grupo é importante em dar este apoio, inclusive, para que eles não sintam tanto esta questão da sociedade. -

Um dos responsáveis disse que se sente satisfeito com o trabalho desenvolvido:

- Na verdade, com relação a vocês, não posso esperar mais nada-.

Também foram entrevistados três profissionais envolvidos nas atividades do grupo. Foram feitas cinco questões para cada um deles. A primeira questão foi: “como você avalia o acesso dos pacientes ao tratamento antirretroviral?”.

Os profissionais disseram que o acesso aos medicamentos é garantido, mas afirmaram não conhecer o que acontece em outros hospitais ou postos de saúde. Um dos profissionais afirmou:

- O acesso é garantido graças ao bom andamento dos processos na farmácia, ao controle do estoque, conferência das prescrições e ao contato com o usuário... Sei que no interior [do estado] os usuários têm mais dificuldade em relação ao tratamento.-

A segunda questão feita aos profissionais foi: “quais são as principais dificuldades encontradas pelos pacientes durante o tratamento?”. Os profissionais expuseram que as principais dificuldades são tomar os medicamentos, a aceitação da doença, fazer exames periódicos, comparecer nas consultas médicas e ter entendimento da importância do tratamento.

As dificuldades de tomar os medicamentos foram elencadas pelos profissionais:

- Tomar o medicamento no mesmo horário, seguir corretamente o que foi prescrito pelo médico é complicado. Os adolescentes, muitas vezes, se sentem constrangidos, quando estão com os amigos, de pegar os medicamentos e levar para uma festa. Acho que começa a complicar bastante naquele período que começam a sair de casa para festas ou passar o fim de semana fora de casa. O horário é um complicador quando é pela manhã, pois, às vezes, não colocam o relógio de despertar e não acordam.-

Um dos profissionais afirmou que outras dificuldades são efeitos colaterais importantes e as decisões que devem ser tomadas, como por exemplo, se deve ou não contar a alguém sobre sua condição; quem pode saber tanto no ambiente familiar ou social. “O adolescente tem muito aquilo do confidente, do melhor amigo...”

Outra dificuldade levantada pelo profissional é a questão da revelação do diagnóstico: - cada criança ou adolescente vai ter um momento diferente e o profissional tem que ser bem treinado, preparado para isso...-

A família foi citada como sendo muito importante na adesão ao tratamento: - *muitos dos nossos pacientes não tem um apoio familiar. Muitos deles não têm uma família que insiste no tratamento, até mesmo por que perderam a mãe e estão com um tio,*

um familiar. Ou, em outros casos, os familiares vão trabalhar e [o tratamento] fica muito em conta do adolescente de lembrar de tomar o medicamento.-

Um dos profissionais entrevistado elencou as situações envolvendo o contexto familiar que influenciam na adesão e como é feito o acompanhamento do início do tratamento:

- A gente avalia quem é o cuidador desta criança, se é pai, mãe, avós, madrinha, criança acolhida institucionalmente, entre outras; o que ele entende, pensa a respeito do diagnóstico, desse tratamento e como lida com a criança. Porque isso vai depender uma série de fatores no cuidado desta criança para que ela possa melhorar e fazer o tratamento adequadamente.-

Foram exemplificados casos de famílias e como eles encaram a doença e o tratamento:

-Uma família que nega o diagnóstico, tem dificuldade de lidar com o diagnóstico do HIV há uma tendência grande de que essa criança não faça adequadamente, não venha nas consultas, não receba mediação certa.”

Bom, se é uma família que tem dificuldade de poder falar sobre esse diagnóstico entre os membros, essas pessoas próximas, explicar isso para a criança também é um problema. Existe um segredo dentro dessa estrutura familiar que não permite que essa criança circule, tire dúvidas, impressões... A gente tem muitos casos de crianças com 10, 11 anos, e que não está explicitado o diagnóstico, mas a criança já tem uma noção clara a respeito do que ela tem, porque eles já estão lendo, eles lêem a bula do medicamento, vêem em exames, mas o diagnóstico não está explicitado.

Esse é um problema grave também. Entre outros que envolvem desde abandono por parte da família, negligência, enfim, são vários aspectos que contribuem para que não aconteça ou dificultem a adesão ao tratamento.-

Quanto às consultas médicas: - o horário das consultas é um complicador, pois, em alguns casos, acontece no mesmo horário das aulas; por estarem numa fase que eles acham chato de ir ao médico.-

“O que pode ser modificado para facilitar a adesão ao tratamento?” foi outra questão feita aos profissionais.

Um dos profissionais respondeu:

- Uma estrutura familiar melhor, mas isso a gente não tem como. O paciente vem na farmácia e retira o medicamento, leva para casa, na consulta é conversado sobre os medicamentos e sobre os horários, na farmácia também. Mas, em casa a gente não sabe o que acontece. A gente tem que trabalhar muito isso, de envolver mais ele com o tratamento, fazer ele entender que os horários são importantes e de que aquilo é necessário. Vejo que o mais importante é o envolvimento da família, quando ela está mais próxima, normalmente eles aderem mais ao tratamento.-

Outro profissional acha que poderia ter mais profissionais trabalhando na área farmacêutica. O profissional relatou que não se consegue fazer tudo que gostaria, pois “trabalhar com adesão não é fácil, não é simples” e, além disso, falta tempo para o desenvolvimento de atividades.

- Uma das atividades que facilita a adesão ao tratamento é o grupo de adesão.

O profissional relata que nem sempre consegue participar do grupo e que gostaria de levar algum assunto para ser discutido, já que, o foco do grupo normalmente é o medicamento.

-A gente fala sobre diversos assuntos, mas sempre acaba no medicamento e nos efeitos colaterais. O farmacêutico é importantíssimo na equipe de profissionais do grupo.-

- O grupo tem uma equipe multiprofissional, precisaríamos poder disponibilizar mais tempo para fazer as coisas melhores. Temos uma gama de oportunidades de fazer estudos e de melhorar este trabalho.-

O profissional relata que trabalham pouco com adesão e que a residência multiprofissional foi um ganho: -temos uma residente multiprofissional que está na área da Infectologia pediátrica trabalhando mais próximo a doutora. O serviço da residente está sendo bom a todos, mas daqui a pouco ela sai, entra outra turma de residentes e esse trabalho fica esperando chegar a vez do próximo residente e, desse modo, a gente não pode trabalhar. Temos que estruturar melhor o serviço.-

Um dos trabalhos realizados pela residente multiprofissional citada é o controle das retiradas dos medicamentos antirretrovirais pelos pacientes atendidos na Pediatria, todas as informações coletadas são evoluídas no prontuário do paciente, dessa maneira, o médico tem uma informação a mais para avaliar a adesão e o andamento do tratamento a cada consulta.

O terceiro profissional entrevistado também relata a importância da interdisciplinaridade no trabalho desenvolvido e da participação de residentes multiprofissionais:

-Acho que se a gente trabalha, consegue trabalhar em equipes interdisciplinares e quanto maior o número de profissionais que lidarem com essa criança, tiverem acesso e souberem trabalhar com essa temática, a questão da adesão, ajuda muito. Gradativamente, a gente tem visto isso, a um tempo atrás ficava muito restrito só ao ambulatório, hoje a gente já tem grupos em que se discute com eles.-

De alguma forma, o fato da entrada de graduandos, de acadêmicos, ou da própria residência, faz deles multiplicadores, que acabam por onde eles

circulam e atendem essas crianças e adolescentes, tendo um olhar diferenciado também pensando em relação a questão da adesão.

-A gente tem que investir um pouco mais em questões de promoção de saúde e preventivas, a gente de alguma forma tem tentado fazer alguns ensaios a respeito disso, acho que o grupo que a gente faz com os adolescentes mostra bem isso. Tem que ter grupo com as famílias para modificar esse viés e melhorar a adesão. -

A penúltima questão feita aos profissionais foi: “o que motiva os adolescentes a participarem do grupo de apoio aos portadores de AIDS?”.

Os profissionais não sabem relatar exatamente o que motiva a participação no grupo de apoio.

-Estou participando do grupo há mais de dois anos, quase três, e vejo que são os mesmos pacientes que vem no grupo. Raramente vem novos, não sei se foi por uma continuidade. Mas pelo que vejo desde o início são os mesmos pacientes, desde que entrei no grupo, me lembro de ter entrado nove pacientes novos. Alguns do início não vieram mais e outros mantiveram freqüência. É por que o complicador é o horário das aulas, mas acho que mexe com questões deles.-

Outro profissional relata que, às vezes, o número de profissionais que acompanha o grupo chega a ser maior que o de adolescentes e isso pode gerar desconforto ou constrangimento.

Foi relatado que o perfil dos participantes é bem diferenciado, pois alguns têm pais, outros são levados por instituições e também, temos um integrante que vai sozinho ao grupo de apoio.

-O integrante que vai sozinho aos encontros acho que é motivado pelo fato de entrar em contato, de ver a equipe e de saber mais sobre a doença.-

Também há o relato:

- Mas o que leva o participante a vir um encontro após o outro é o cuidador que, às vezes, obriga ou entusiasma.-

O último questionamento feito aos profissionais foi: “como você avalia a participação dos adolescentes no grupo de apoio?”

Os profissionais acham os participantes normalmente muito tímidos: -eles tem dificuldade em contribuir com informações, querem mais recebê-las-. Foi relatada a pouca interação entre os adolescentes: - vejo que não interagem entre eles, ainda não conseguiram formar um elo, uma amizade, pelo fato de estarem por tanto tempo os mesmos assim, eles não se conversam...-

- Acho isso estranho, porque normalmente em grupos as pessoas conversam com o outro, perguntam: como está o colégio, se está de férias, mas eles não se perguntam, mesmo estando a tanto tempo juntos. Muitas vezes as informações são

repetidas e, às vezes, dizem que não sabem. Não sei se pela própria timidez ou vergonha de se expor.

Os profissionais relatam que todas as abordagens partem de quem está coordenando, pois se não falar nada, ninguém fala nada e não pedem nada. - *Tudo é muito batalhado. Temos que ir puxando um assunto, é bem difícil.*

Um dos entrevistados sugere a presença de um psicólogo no grupo:

-seria importante que no grupo tivesse a participação de um profissional da psicologia, para conviver. É o profissional que tem a técnica apropriada para a condução do grupo. Porque a condução não é fácil.-

-Às vezes, sinto necessidade de que eles falassem mais, se sentissem mais soltos. Sei que nem todos têm condições. Tem uns que sofrem um retardo mental devido à doença. Mas a gente vê que outros não, que tem potencial para trazer mais coisas, ia ser bom para todos. Vejo que os profissionais falam muito e eles pouco.-

Apenas um dos profissionais disse que no último ano percebeu uma participação maior:

-Acho que houve um crescimento, como eles se conhecem já vai havendo uma integração maior. Acho que tem melhorado bastante, este ano melhorou bastante, eles tem trazido sugestões e perguntado.-

4. DISCUSSÃO

O Brasil apresentou 592.914 casos de AIDS identificados no período de 1980 até junho de 2010¹⁸. Em 2009, foram notificados 38.538 casos da doença no Brasil¹⁸.

Conforme o Boletim Epidemiológico AIDS/DST, do Ministério da Saúde (MS), a distribuição dos casos segundo as regiões, em 2009, mostra que 38,2% dos casos encontram-se na Região Sudeste, seguida do Nordeste (21,9%), Sul (21,1%), Norte (11,1%) e Centro-Oeste (7,7%)¹⁸.

Existem mais casos de AIDS no sexo masculino (385.818) do que no feminino (207.080); mas nota-se uma queda na razão de sexos ao longo dos anos, que permanece estável desde 2002 em 1,5: 1 (15 homens para cada 10 mulheres)¹⁸.

Levando em consideração as faixas etárias, observa-se que a maior proporção dos casos de AIDS encontra-se entre os 40 e 49 anos de idade. Nos indivíduos com 60 anos ou mais, verifica-se um aumento importante dos casos de AIDS em ambos os sexos, que passaram de 394 casos em 1999 para 938 casos em 2009 no sexo masculino, e, no feminino, de 191 casos em 1999 para 685 casos em 2009¹⁸.

Neste estudo, dos 126 adolescentes que retiram medicamentos na FAPE, apenas cinco adolescentes participam ativamente do grupo de apoio.

A maior proporção dos casos de AIDS nos jovens de 13 a 24 anos de idade, em ambos os sexos, está atribuída à categoria de exposição sexual, sendo 73,8% no sexo masculino e 94,0% no sexo feminino, no ano de 2009. Já em indivíduos menores de 13 anos de idade, a transmissão vertical aparece como sendo a categoria de exposição predominante ao longo de toda série de registros do MS, com percentuais acima de 85% desde 2006¹⁸.

Quanto à escolaridade, em 2009, 25,1% do total de indivíduos notificados possuíam entre 4 e 7 anos de estudo, 30,0% entre 8 a 11 anos e 8,8% entre 1 e 3 anos¹⁸.

Em Porto Alegre, desde 1983 até dezembro de 2010, foram notificados pela Vigilância em Saúde 21.005 casos de AIDS. Jovens entre 13 e 24 anos

representam 11%, sendo que 53% deles são do sexo masculino e 47%, do sexo feminino¹⁹.

A cronicidade da AIDS implica a adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado, visitas médicas demoradas, grande número de medicamentos com sabor desagradável e efeitos colaterais, além de hospitalizações em momentos de intercorrências¹. Vários estudos demonstram que falhas na adesão aumentam o risco de incompleta supressão viral e de desenvolvimento de cepas virais resistentes aos medicamentos disponíveis¹⁰. Estudos realizados em países desenvolvidos demonstram que crianças e adolescentes soropositivos para HIV possuem maiores riscos de apresentar problemas de ajustamento psicológico em função da diversidade de estressores, como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico e alterações das rotinas de vida. Em outros estudos foram identificadas dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima¹⁰.

A aderência ao tratamento também está relacionada à idade. Para as doenças crônicas em geral, o aumento da idade parece estar diretamente proporcional à aderência, exceto nos mais velhos, em torno dos 75 anos. Por outro lado, a menor aderência entre os mais jovens para as doenças crônicas em geral e para a AIDS também pode estar sob a influência de confusão, como as características relacionadas ao estilo de vida²⁰.

Um dos profissionais disse na entrevista: “a adolescência é uma fase difícil que está descrita em qualquer análise psicológica, o adolescente é um paciente mais difícil.”

No Brasil foi realizado um estudo que mostrou que os fatores associados às falhas relatadas pelos pacientes quanto ao uso dos anti-retrovirais são: efeitos colaterais dos medicamentos; dificuldade em seguir a posologia recomendada, referindo-se à oportunidade de tomadas e ao esquecimento; desânimo; parar para ingerir álcool; falta de confiança no tratamento; orientação insatisfatória e falta de confiança no médico⁹.

Com relação aos efeitos colaterais, os que mais determinam falhas nos medicamentos são: gastrointestinais, principalmente vômitos, náuseas, diarreias, dores abdominais e dispepsias (má digestão); efeitos colaterais gerais, como adinâmias (redução da força muscular) e astenia (fraqueza

orgânica); efeitos neurológicos, como cefaléias, insônias, parestesias periorais; dermatológicos, como pruridos (coceira), exantemas (erupções de pele) e modificações na cor de pele⁹.

Os adolescentes entrevistados apenas comentaram que haviam tido náuseas.

Considerando tais sintomas, as chances do portador do HIV se manter tomando a medicação se tornam reduzidas. Assim, se por um lado, sem o tratamento, não estará sofrendo com os efeitos colaterais, por outro lado, poderá sofrer os efeitos que a própria doença trará, dependendo da progressão da carga viral⁹.

O momento da dispensação também é uma oportunidade de se avaliar todos os pacientes que iniciaram terapia e que retornam mensalmente para retirar os medicamentos, sendo possível verificar a situação de cada um, as ocorrências de irregularidades e as interrupções de tratamento¹².

O farmacêutico possui papel de destaque no apoio à qualidade da prescrição. Pois dentre suas funções ressalta-se as orientações individuais aos pacientes sobre uso de medicamento, supervisão e orientação sobre a adequação aos regimes antirretrovirais, doses, posologia e interações, participação em grupos de adesão e controle de faltosos, além de aspectos clínicos envolvidos no manejo, informação e notificação de efeitos adversos²¹.

Conforme o Manual de Adesão ao tratamento para pessoas com HIV e AIDS²², há várias ações e estratégias em adesão que podem ser implementadas, dentre elas:

- consulta ou atendimento individual com foco em adesão: é uma ação direcionada para dificuldades e dúvidas específicas relacionadas ao tratamento por parte da pessoa vivendo com HIV/AIDS. Essa atividade pressupõe um enfoque centrado na pessoa, contextualizando os aspectos sociais e emocionais do viver com HIV/AIDS;

- interconsulta e consulta conjunta: é uma estratégia de atendimento em que dois profissionais de saúde, em geral áreas distintas, discutem e atuam conjuntamente no tratamento do paciente. Uma de suas vantagens é o favorecimento da abordagem interdisciplinar, a troca e o intercâmbio entre membros da equipe;

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

- grupos: a abordagem da adesão em grupo é uma prática que se fundamenta no trabalho coletivo, na interação e no diálogo. Tem caráter informativo, reflexivo e de suporte, e sua finalidade é identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções adequadas para problemas individuais ou coletivos que estejam prejudicando a adesão ao tratamento;

- roda de conversa: é um método de base comunitária que se configura em espaços de diálogo, cujo objetivo é estimular a construção da autonomia dos sujeitos por meio da troca de informações e da reflexão para sua ação. Na metodologia de rodas de conversa, os participantes recebem estímulos e informações para discutirem temas de interesse, a partir de suas experiências;

- atividades de sala de espera: o momento anterior à consulta, na maioria das vezes ocioso e de espera, pode permitir a construção de um canal de diálogo entre equipe de saúde e de usuários, propícios para troca de experiência.

Um grupo de auto-ajuda é um grupo de "iguais", que partilham um problema e que se reúnem de forma periódica, para falarem do mesmo, para procurarem soluções em conjunto para as diferentes situações que vão acontecendo e que se apóiam mutuamente. Estes grupos proporcionam algo de benéfico, recompensador e útil aos seus fundadores e membros, dado que de outra forma, os grupos não resultariam, nem seriam criados novos grupos²³.

Os grupos de apoio baseiam-se no conceito de que ajudando os outros, as pessoas ajudam a si próprias, além de poderem partilhar experiências e ver como os outros superam situações similares²³.

Um dos cuidadores entrevistado afirmou:

- Acho que ela estando no grupo, convivendo com as pessoas pode ser que ela tenha noção da doença que ela tem. Porque não sei nem como explicar...-

Os profissionais entrevistados foram questionados quanto ao que motiva a participação no grupo de apoio. Um deles respondeu:

“gostaria de saber, mas tenho uma impressão que é a família que motiva. Não sei como é feito o convite, pois são os médicos da infectologia que o fazem na consulta.”

Os grupos podem proporcionar aos seus elementos/membros tipos específicos de ajuda, tais sejam²³:

- apoio emocional que facilite às pessoas superarem a sua confusão e isolamento, mediante o contato com pessoas que sofreram a mesma situação e possuem respostas positivas para o problema;

- informação e aconselhamento sobre como lidar consigo mesmo, assim como, com os serviços de apoio disponíveis.

- participação em atividades sociais, entre outras.

O grupo de apoio da FAPE é um grupo constituído de forma aberta, isto é, permite a entrada de novos membros.

Os grupos de apoio são importantes para adesão à terapêutica e enfrentamento da doença, já que muitas pessoas necessitam partilhar a ansiedade que surge quando se tem a notícia de que se é soropositivo (a), buscam partilhar seus medos, precisam de apoio para alterar os seus comportamentos de risco e os seus estilos de vida. Mas o principal é a pretensão de conhecer outras pessoas com o mesmo problema e que tenham enfrentado situações semelhantes ou novas, relacionadas com a doença, como quando comunicar aos seus entes queridos, como fazê-lo, o que acontecerá a partir de agora relativamente à sua vida sexual, como fazer acompanhamento médico, as desculpas no emprego, e assim por diante²³.

Um dos profissionais entrevistado comentou sobre os resultados obtidos pelos adolescentes participantes do grupo de apoio:

- *É difícil saber se a gente está conseguindo transmitir. Claro, a gente fica sabendo do acompanhamento da equipe, dos exames bons, dos que aderem ao tratamento. Os que estão no grupo aderem ao tratamento-.*

O aparecimento de novas terapêuticas e a conseqüente diminuição da mortalidade fizeram com que problemas anteriormente importantes, agora perdessem a sua relevância, mas por outro lado, surgiram novos problemas como a decisão de iniciar ou não a terapêutica e quando fazê-lo, os seus efeitos secundários, as modificações metabólicas, a necessidade de repensar o

seu futuro, esses entre outros são alguns dos temas mais tratados nos últimos tempos²³.

Nesse contexto, o grupo pode ter o papel de informar em todos os aspectos relacionados com o tema de forma a preparar seus componentes a lidar com os efeitos secundários do uso dos medicamentos, com as estratégias de tratamento e as novas terapêuticas, e até no relacionamento com o meio hospitalar e com os respectivos profissionais de saúde²³.

Um dos profissionais afirmou que os assuntos abordados no grupo são motivadores e ressaltou as vantagens que os adolescentes conquistam:

-Eu acho que os temas que são abordados ali, são temas que para eles ajudaram muito a entender coisas não só do tratamento, da adesão que é um dos objetivos, mas do seu próprio momento que está passando. E o que proporciona: integração, a gente investe muito em promoção, questões de saúde, cuidados, de perspectiva de vida, de trabalho. Parece que essa é uma questão que motiva bastante; eles gostam.-

A participação em grupos de apoio fornece vantagens que não podem ser desprezadas, bem pelo contrário, estes grupos são um marco na difusão da informação sobre as terapêuticas e sobre seus efeitos secundários e como suplantá-los. Os participantes têm certa vantagem, no momento de iniciar o tratamento, ao poderem partilhar a experiência com os outros que já iniciaram há alguns anos, e que relatam o benefício que lhes trouxe no melhoramento da sua qualidade de vida, com menos infecções oportunistas e menos interações²³. Pois, o começo do tratamento é um momento difícil e que de alguma maneira, principalmente para pessoas assintomáticas, implica na aceitação da AIDS. Por outro lado, poderá haver grandes mudanças no cotidiano da pessoa e é preciso estar disposto a aceitar de forma a obter um benefício máximo com o tratamento²³.

5. CONCLUSÃO

A adesão ao tratamento antirretroviral, especialmente na adolescência, é influenciada por vários fatores, como o contexto social, econômico e cultural do adolescente, sendo de grande importância o apoio familiar, para aceitação da doença e adesão ao tratamento.

A importância da adesão na perspectiva paciente é reduzir o risco de falha virológica, aumentar a sobrevida, reduzir o risco de progressão para AIDS e o desenvolvimento de cepas virais resistentes, além de melhorar a qualidade de vida.⁽²⁴⁾

A adesão é um fenômeno ligado à vivência ao longo do tratamento e podem surgir mudanças durante todo esse período. Ocorrem dificuldades ao longo do tempo, com momentos de maior ou menor adesão para todos os pacientes. O paciente “ser aderente” não é uma característica, mas uma condição momentânea o “estar aderente”.⁽²⁵⁾

O grupo parece ser uma oportunidade de aprendizado e de socialização que pode favorecer o “estar aderente”.

O grupo de apoio favorece o encontro de profissionais de diferentes áreas, sendo uma das poucas oportunidades em que os profissionais têm de partilhar saberes, experiências e vivências de modo mais informal e espontâneo com os pacientes.

Esse momento de encontro é fundamental para os jovens que vem de um abrigo ou de uma família geralmente fragilizada que carece de conhecimentos ou tem dificuldade de sensibilizar o adolescente quanto à importância da adesão terapêutica ou, até mesmo, de falar sobre a doença que eles apresentam.

O tratamento com antirretrovirais é considerado um compromisso para a vida toda. Mas além do acesso universal aos medicamentos, os indivíduos com AIDS também necessitam de qualidade no cuidado prestado pelos serviços, para que a adesão ao tratamento aumente cada vez mais.⁽²⁶⁾

6. REFERÊNCIAS

- (1) Kourrouski, M. F. C.. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2008.
- (2) Basílio-de-Oliveira, C. A.. ATLAIDS: Atlas de Patologia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS/HIV). São Paulo : Editora Atheneu, 2005.
- (3) BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Lei N° 9313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 14 de novembro de 1996.
- (4) BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Lei N° 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 16 de julho de 1990.
- (5) Gejer, D.; Reato, L. de F. N. Sexualidade e saúde reprodutiva na adolescência São Paulo: Editora Atheneu, 2001. Cáp. 1. Pg. 2.
- (6) Saito, M. I.;Silva, L.E.V. da. Adolescência: prevenção e risco. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. Cáp. 1. Pg. 3.
- (7) BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV: manual de bolso/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- (8) Guerra, C. P. P.; Seidl, E. M. F.. Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. v. 19, n. 42 Ribeirão Preto: Paidéia, 2009.
- (9) Bezerra, A. C. M. Apoio social e resiliência no processo de adesão ao tratamento antirretroviral de moradores de rua que vivem com HIV/AIDS. Porto Alegre: PUCRS, 2011.
- (10) Seidl, E. M. F. Rossi, W. dos S; Viana, K.F; Meneses, A. K. de; Meireles, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. v. 21, n. 3. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, 2005.
- (11) Adesão ao tratamento. Disponível no site: www.aids.gov.br/sites/default/files/prevencao_positiva.pdf. Acesso: 05/10/2011, às 15:00.
- (12) Gomes, R. R. de F. M.; Machado, C. J.; Acurcio, F. de A., Guimarães, M. D. C.. Utilização dos registros de dispensação da farmácia como indicador da não-adesão à terapia antirretroviral em indivíduos infectados pelo HIV. Cad. Saúde Pública, 2009.

(13) Boletim do CIM – Centro de Informações sobre medicamentos. Porto Alegre: HCPA, 2009. Ano II. N° 6.

(14) BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Lei n° 10741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o estatuto do idoso e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 03 de outubro de 2003.

(15) Formulário de solicitação de medicamentos, Versão: agosto de 2011. Disponível em: http://azt.aids.gov.br/gerencial/documentos/siclom_operacional/solicita%E7%E3o%20de%20medicamentos%20vers%E3o%20agosto%202011.pdf. Acesso: 20/10/2011, às 17:00.

(16) Almeida, M. R. C.B.de; Labronici, L.M. A trajetória silenciosa das pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. Vol. 12. Ciência Saúde Coletiva [online], 2007.

(17) Vinogradov, S., Yalom, I.D. Manual de psicoterapia de grupo. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

(18) BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e hepatites virais. Boletim epidemiológico – AIDS e DST. Brasília, 2010.

(19) Sítio da Prefeitura de Porto Alegre- RS. Disponível em: http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_noticia=147083&CAPITAL+E+PIONEIRA+EM+TESTE+RAPIDO+DE+HIV+NA+REDE+DE+SAUDE Acesso: 08/11/2011, às 21:46.

(20) Teixeira, P. R.; et al. “Tá difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo” – São Paulo: Nepaids, 2000. Capítulo 1.

(21) BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Protocolo de assistência farmacêutica em DST/HIV/AIDS: recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. pg 1

(22) BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

(23) Aguiar, F. F., Rafael, M; Soares, S. G.. II Congresso Virtual HIV/AIDS: ontem, hoje e amanhã. Tópico: Ciência social e comportamental. Disponível no sítio: http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_AidsCongress/CommunicationPrinterFriendly.aspx?Mid=31&CommID=57 Acesso: 21/09/2011, às 21: 00.

(24) Bonolo, P. de F., Gomes, R. R. de F. M., Guimarães, M. D. C. Adesão à terapia antirretroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. Epidemiol.Serv. Saúde, 2007.Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167949742007000400005&lng=pt. Acesso: 14/10/2011, às 15:00.

(25) BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV. 7ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Pg. 31

(26) Nogueira , I. A. L.; Leão, Aryane B. B.; Bueno, R. R.; Soares A. Q.; Carvalho, R. F. Estudo da dispensação de medicamentos anti-retrovirais a pacientes infectados por HIV no serviço de farmácia do HC-UFG: primeiro passo na implantação da atenção farmacêutica. Revista eletrônica de Farmácia. UFG. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/REF/article/view/2127/2074>. Acesso: 15/10/2011, às 15:00.