

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
MESTRADO EM EVIDÊNCIA E DECISÃO EM SAÚDE

**AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DE UM PROGRAMA DE
INTERVENÇÃO NA PROMOÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA
EM DOENTES COM VIH**

Autora: Clárisse Ribeiro

Orientação: Professora Doutora Lia Fernandes

Co-orientação: Professor Doutor Rui Sarmiento e Castro
Professor Doutor Mário Dinis Ribeiro

Julho 2010

0. Agradecimentos

À Equipa de Saúde do Hospital Joaquim Urbano (Serviço de Infecciologia, Consulta Externa e Farmácia) pela disponibilidade, colaboração e compreensão, em especial aos enfermeiros Alexandra, Ângela, Fátima, Juan, Leonor, Mariana, Patrícia, Rosa, Sónia, Teófilo e Vítor, aos médicos Ana Paula, Eugénia, Jusefina, Ludgero e Olga e às farmacêuticas Ângela e Sofia;

À Virgínia e ao Miguel pela atenção, simpatia e cooperação;

Aos Professores Lia Fernandes e Rui Sarmiento e Castro pela experiência e conhecimento transmitidos;

Ao Professor Mário Dinis Ribeiro pela sua intervenção assertiva e amiga, e pela presença assídua na minimização das dificuldades e angústias sentidas próprias a este processo de crescimento;

Ao Helder, pelo auxílio sempre presente, cordial e tranquilo, absolutamente essencial neste processo tão “aventuroso”;

Aos meus amigos, pelas palavras enérgicas em momentos de desilusão;

À minha mãe pelo amor e compreensão incondicionais.

1. Enquadramento e Organização da Tese

Enfermagem Comunitária pode ser entendida como uma área especializada de Enfermagem que pretende “a promoção da saúde, a manutenção da saúde, a educação para a saúde; a coordenação e a continuidade dos cuidados são utilizados com enfoque no grupo e na comunidade. A actuação do enfermeiro confirma a necessidade de uma abordagem geral de saúde, reconhece as influências de tipo social e ecológico, presta atenção às populações em risco e utiliza as forças dinâmicas que influenciam a mudança.(Associação Americana de Enfermeiras)”.

Como enfermeira especialista em Enfermagem Comunitária e a exercer funções num hospital especializado em doenças infecciosas, e reconhecendo como problemática maior desta comunidade a não adesão à terapêutica antiretroviral (TARV) surgiu o interesse em desenvolver um estudo que promovesse a saúde destes doentes, usando como estratégia principal a Educação para a Saúde (EPS).

Este trabalho descreve um estudo realizado no âmbito do Mestrado em “Evidência e Decisão em Saúde” que consistiu na validação de uma escala para medição de adesão à TARV e na avaliação da eficácia de um programa de intervenção psico-educacional na promoção da adesão à TARV.

Apresentam-se inicialmente os objectivos principais e secundários do estudo, assim como a pergunta de investigação que o motivou. De seguida é explanada a revisão bibliográfica efectuada de forma a melhor enquadrar a problemática em estudo. Desta forma, é abordada a imunopatologia do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) e o seu impacto epidemiológico a nível nacional e mundial, fazendo também referência ao impacto psicossocial da doença e à terapêutica medicamentosa para o tratamento desta infecção.

Seguidamente aborda-se a questão da adesão terapêutica, desde a evolução do seu conceito, até aos seus factores condicionantes e métodos de avaliação. Apresenta-se a revisão de literatura efectuada para seleccionar o instrumento de medição de adesão à TARV e debatem-se as estratégias para promover a adesão, evidenciando a EPS e os

desafios que lhe são inerentes de modo a conseguir alcançar a motivação, a participação da população e consequentemente os tão desejados ganhos em saúde.

Expõe-se posteriormente a metodologia utilizada na concretização deste estudo, iniciando com a validação do instrumento de medição da adesão à TARV seleccionado, a Escala Simplificada para detecção de Problemas de Adesão (ESPA), usando como *gold standard* os valores da carga viral (CV), e com a explanação do programa de intervenção psico-educacional, desde o seu planeamento, à implementação e avaliação.

De seguida é realizada a discussão dos resultados, olhando sempre que possível para a sua comparação com outras realidades publicadas. Finalmente são explanadas as principais dificuldades sentidas, expostas as conclusões do estudo e as sugestões/mudanças consideradas pertinentes.

ÍNDICE

0. Agradecimentos.....	1
1. Enquadramento e Organização da Tese	2
2. Resultados Científicos	8
3. Abstract	9
4. Introdução.....	12
A. Objectivos Principais.....	15
B. Objectivos Secundários	15
C. Pergunta de Investigação.....	15
5. A infecção por VIH/Sida	16
A. Aspectos Epidemiológicos da Infecção.....	16
B. Imunopatologia da infecção pelo VIH e história natural da doença.....	19
1. Infecção primária e síndrome de infecção aguda	21
2. Infecção crónica – período de latência clínica.....	22
3. Complexo relacionado à Sida.....	22
4. Doença avançada – SIDA.....	22
C. Impacto psicossocial da doença	23
D. Terapêutica Antirretroviral	25
1. Referência histórica	25
2. Estratégias, Sucessos e Limitações.....	27
6. Adesão Terapêutica.....	31
A. Evolução na definição de conceitos.....	31
B. Adesão no VIH/Sida e seus factores condicionantes.....	34
C. Métodos para avaliar a adesão.....	37
1. Métodos directos	37
2. Métodos indirectos	38
D. Instrumentos para medição da adesão terapêutica no VIH.....	41
1. Escala Simplificada para detecção de Problemas de Adesão terapêutica (ESPA).....	43
7. Estratégias para melhorar a adesão	45
A. Intervenção na promoção da adesão terapêutica.....	45
B. Educação para a Saúde – Um desafio na prática diária.....	48
8. Material e Métodos.....	54
A. Estudo I: Validação da ESPA.....	54
B. Estudo II: Avaliação da eficácia do programa de intervenção psico-educacional	55
C. Amostra e selecção de participantes	56
D. Instrumentos de colheita de dados	56
1. Questionário para caracterização da amostra.	56
2. Escala de ansiedade e depressão hospitalar	57
3. Escala de Satisfação com o Suporte Social	57
4. Registo de dispensa de medicamentos na farmácia.....	58
5. Processo clínico.	58
E. Procedimentos	59
F. Análise Estatística	59
9. Resultados.....	62
A. Caracterização da amostra	62

1.	Caracterização socio-demográfica.....	62
2.	Caracterização familiar.....	63
3.	Caracterização relacionada com os Serviços de Saúde	64
4.	Caracterização relativa aos conhecimentos sobre o VIH/SIDA.....	65
5.	Caracterização clínica.....	66
10.	Validação da ESPA	75
1.	Análise das dimensões da ESSS relativamente à adesão (ESPA).....	76
2.	Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis socio-demográficas.	77
3.	Comparação entre a adesão (ESPA) e variáveis relacionadas com a família. 78	
4.	Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis relacionadas com os Serviços de Saúde.....	79
5.	Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis relacionadas com o conhecimento sobre o VIH/SIDA.....	80
6.	Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis clínicas	81
7.	Comparação entre a adesão (ESPA) e as escalas de Depressão e Ansiedade hospitalar	83
11.	Avaliação da eficácia do programa intervenção psico-educacional . 85	
A.	Indicadores de Actividade	85
B.	Indicadores de Impacto.....	85
1.	Análise da adesão ao programa de intervenção para promoção à TARV	86
2.	Análise da adesão ao programa de intervenção psico-educacional e dos motivos de não adesão.....	87
3.	Comparação entre o valor dos linfócitos T CD 4 antes e após o programa ...	88
4.	Comparação entre o valor da carga vírica antes e após o programa.....	88
5.	Análise da adesão à TARV antes e após a implementação do programa de intervenção psico-educacional.....	88
12.	Discussão	90
13.	Conclusões e Sugestões Futuras	96
14.	Referências bibliográficas	97
15.	Anexos.....	103

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I: Distribuição da população de acordo com as características socio-demográficas-----	62
Quadro II: Distribuição da população de acordo com as características familiares----	64
Quadro III: Distribuição da população de acordo com as características relacionadas com os Serviços de Saúde-----	65
Quadro IV: Características relacionadas com o conhecimento sobre o VIH/SIDA----	65
Quadro V: Distribuição da população de acordo com as características relacionadas com as variáveis clínicas-----	66
Quadro VI: Distribuição da população de acordo com as características relacionadas com as variáveis clínicas (cont.)-----	68
Quadro VII: Estatísticas descritivas (itens ordenados por ordem ascendente da média), relativas à escala de satisfação com o suporte social (ESSS)-----	69
Quadro VIII: Resultado da Análise Factorial relativa à interpretação dos itens associados à Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) (valores ordenados em cada factor por ordem descendente dos pesos factoriais)-----	71
Quadro IX: Comparação entre a consistência interna da escala original (escala ESSS na versão portuguesa) e a escala utilizada neste estudo-----	72
Quadro X: Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre as dimensões da satisfação com o suporte social-----	73
Quadro XI: Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e as dimensões da satisfação com o suporte social (valores corrigidos para justa posição)	73
Quadro XII: Estatísticas descritivas (dimensões ordenadas por ordem decrescente da média), relativas aos índices da ESSS-----	74
Quadro XIII: Scores de adesão obtidos através da aplicação dos diferentes métodos e comparação entre a adesão medida através da ESPA, o estado imunológico do doente e a adesão da farmácia-----	76
Quadro XIV: Comparação dos valores da média (desvio padrão) das quatro dimensões ESSS de acordo com a adesão (ESPA)-----	76
Quadro XV: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis socio-demográficas (teste do Qui-quadrado)-----	77
Quadro XVI: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis relacionadas com a família (teste do Qui-quadrado)-----	78
Quadro XVII: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis relacionadas com os serviços de saúde (teste do Qui-quadrado)-----	79
Quadro XVIII: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis relacionadas com o conhecimento sobre VIH/SIDA (teste do Qui-quadrado)-----	80
Quadro XIX: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis clínicas (teste do Qui-quadrado)-----	82
Quadro XX: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as escalas de Depressão e Ansiedade hospitalar (teste do Qui-quadrado)-----	83
Quadro XXI: Coeficientes <i>Logit</i> do modelo de regressão logística da variável “Aderência à TARV” em função do Género, Ansiedade, Depressão, Acompanhamento regular no C.S., Resposta às necessidades sentidas, Ter filhos, Conhecimento da doença, Internamento e N.º de tomas de medicação/dia-----	84
Quadro XXII: Indicadores de actividade-----	85
Quadro XXIII: Indicadores de impacto-----	86
Quadro XXIV: Comparação da adesão ao programa de intervenção para promoção à TARV-----	87
Quadro XXV: Adesão ao programa de intervenção e motivos da não adesão-----	87

Quadro XXVI: Valores médios e desvios padrão para a comparação entre os CD 4 antes e após o programa-----	88
Quadro XXVII: Valores médios e desvios padrão para a comparação entre a carga vírica inicial e final (antes e após o programa)-----	88
Quadro XXVIII: Comparação da adesão à TARV antes e após a implementação do programa de intervenção psico-educacional-----	89

INDICE DE TABELAS

Tabela 1: Resumo dos estudos publicados sobre a validação de instrumentos para medição de adesão à TARV-----	42
--	----

2. Resultados Científicos

Foi apresentado no dia 6 de Maio de 2010 um póster com o título “Adesão Terapêutica em doentes com VIH” nas Jornadas de Enfermagem Comunitária 2010, realizadas pela Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Foi apresentado no dia 17 de Junho de 2010 um póster com o título “Avaliação e Intervenção Psico-educacional em doentes com VIH” no 4.º Encontro Nacional da Clínica de Ambulatório VIH/Hospitais de dia, organizado pelo Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de S. João e pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Foi submetido para o “Journal of Psychosomatic Research” um artigo com título “Effect of a psycho-educational program on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy”

Foi submetido um abstract sobre Intervenção Psico-educacional em VIH, integrado num workshop de Intervenções Psicoeducacionais na Doença Crónica, no XIX World Congress of IFTA - International Family Therapy Association, a realizar-se de 30 de Março a 2 de Abril de 2011, na Holanda.

3. Abstract

Introduction: Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in Portugal is the most representative cause of death among 30 to 39 years old. The main prognostic factor associated with disease progression and death is adherence to therapeutic. Achieving high levels of adherence is essential for the well being of patients and community. Despite the importance of therapeutic adherence, there isn't available a standard instrument that help us to monitor it in clinical practice. Objectives: Validate to Portuguese population the "Simplified scale to detect problems of adherence to antiretroviral treatment" (ESPA) and implement an intervention project for the promotion of adherence to antiretroviral treatment. Methods: A longitudinal study was developed for a period of nine months in a population of 102 patients with HIV follow up in specialized infectious diseases hospital in Porto. We applied the ESPA to measure adherence, using for validation, viral load values. In noncompliant patients was implemented an intervention program whose main strategy was the "education to health". Results: The population was majority of males (70%), with a mean age of 49 years and heterosexual (78%). More than ¼ of the population (31%) had secondary education / higher and 35% worked in the tertiary sector. The HIV transmission was mainly sexual (99%). Applied ESPA we found that 48% of participants do not adhere to HAART (n = 49). Of these, 43% attended the first session to "education to health" and 14% at 2 session. 38% of reported missing because work. After program implementation, the wrong answers about HIV and medication decreased from 21 to 3%, and non-adherence to HAART decreases to 22%, more than 50%, with a consequent increase in CD4 T lymphocytes and decreased CV. Conclusions: The implementation of a project of Community intervention in this population has proved feasible and effective in promoting adherence to HAART. Developed intervention projects in this area are a challenge of great persistence mainly for health professional involved, because of the low rate of adherence to these patients. It is imperative that health services are committed to encouragement innovative strategies in health promotion, providing an ongoing support.

Resumo

Introdução: A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em Portugal é a mais representativa causa de morte entre os 30 e os 39 anos de idade. O principal factor de prognóstico associado à progressão da doença e morte é a não adesão terapêutica. Alcançar níveis de adesão elevados torna-se fundamental para o bem estar destes doentes e da comunidade. Apesar da importância da adesão, não existe disponível um instrumento standard que nos permita na prática clinica monitorizá-la. **Objectivos:** validar para a população portuguesa uma escala de medição de adesão à terapêutica antiretroviral e implementar um projecto de intervenção para a promoção da sua adesão. **Métodos:** Efectuado um estudo longitudinal por um período de nove meses numa população de 102 doentes com infecção pelo VIH não toxicodependentes em acompanhamento no Hospital Joaquim Urbano (HJU). Aplicou-se a “Escala Simplificada para detecção de Problemas de Adesão” (ESPA) para medir adesão terapêutica, usando para sua validação, valores de carga viral. Nos doentes não aderentes foi implementado um programa de intervenção cuja estratégia principal foi a realização de acções de educação para a saúde (AEPS). **Resultados:** A amostra era maioritariamente do género masculino (70%), com orientação heterossexual (78%) e com média de idade de 49 anos. Mais de ¼ da amostra (31%) apresentava escolaridade elevada (secundário e superior) e 35% trabalhava no sector terciário. A via de transmissão do VIH foi maioritariamente sexual (99%). Aplicado a ESPA verificamos que 48% dos participantes não aderiam à TARV. Destes, 43% compareceram à 1.^a AEPS e 14% à 2.^a sessão. Após implementação do programa, as respostas erradas sobre VIH e medicação diminuíram de 21 para 3%, e a não adesão à TARV diminuiu para 22%. Isto é, em mais de 50% dos casos resultou no aumento nos linfocitos T CD4 e na diminuição da CV. **Conclusões:** A implementação de um projecto de intervenção comunitária nesta população revelou-se possível e eficaz, nomeadamente com resultados significativos na melhoria da adesão à TARV. O presente estudo, pelo seu caracter inovador, constitui sem dúvida um incentivo ao desenvolvimento de estratégias inovadoras de suporte continuado com eficiência na promoção da saúde.

Siglas

TARV - Terapêutica Antiretroviral
EPS - Educação Para a Saúde
VIH - Vírus Imunodeficiência Humana
ESPA - Escala Simplificada para detecção de Problemas de Adesão
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
HJU - Hospital Joaquim Urbano
CV - Carga viral
AEPS - Acções de Educação Para a Saúde
ADN - Ácido Desoxirribonucleico
ARN. - Ácido Ribonucleico
ARV - Antiretrovirais
AZT – Zidovudina
CDC - Center for Disease Control and Prevention
ddC - Zalcitabina
ddl - Didanosina
d4T - Estavudina
EUA – Estados Unidos da América
HAART - - *Highly Active Antiretroviral Therapy*
IF - Inibidor da fusão
II . Inibidor da integrase
IP - Inibidor da protease
ITRN - Análogo nucleosídeo inibidor da transcriptase reversa
ITRNN - Inibidor não nucleosídeo da transcriptase reversa
OMS Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PNLCS - Plano Nacional de Luta Contra a Sida
PNPCIVIH/Sida - Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção por VIH/Sida
QSDE – Questionário Sem Designação Específica
ME – Monitorização electrónica
VAS – *Visual Analogue Scale*
SHCS-AQ – *Swiss HIV Cohort Study Adherence Questionnaire*
EHTQ – *European HIV treatment Questionnaire*
CPCRA – *Community Programs for Clinical Research on AIDS Adherence Self-Report questionnaire*
CMADST - Centro Municipal de atendimento as doenças Sexualmente Transmissíveis
SMAQ – *Simplified Medication Adherence questionnaire*

4. Introdução

A SIDA foi descrita pela primeira vez nos Estados Unidos da América (EUA) no ano de 1981, identificada em cinco homossexuais do género masculino. Pouco tempo depois, foi reportada na Europa, tendo sido diagnosticado em Portugal o primeiro caso, em Outubro de 1983. Actualmente constitui-se como uma pandemia, estimando-se que existam em todo o mundo mais de 33 milhões de pessoas infectadas pelo VIH ⁽¹⁾.

Reconhecida a importância do problema, mas sem noção verdadeira da sua magnitude, foi criado em 1985 pelo Ministério da Saúde, o Grupo de Trabalho da Sida que tinha como principais objectivos recolher informação sobre novos casos de infecção pelo VIH/Sida e implementar estratégias a nível nacional de prevenção da infecção. Em 1990, devido ao avanço da epidemia teve lugar a criação da Comissão Nacional de Luta contra a Sida. Em 2004 foi integrada no Alto Comissariado da Saúde, de forma a promover uma melhor coordenação vertical das instituições envolvidas e uma articulação horizontal com outros agentes e sectores mais eficaz, cujas acções traduzissem melhores resultados em saúde.⁽²⁾

Representa em todo o mundo uma causa de doença e de morte significativa, atingindo preferencialmente adultos jovens. Em Portugal constitui a mais representativa causa de morte entre os 30 e os 39 anos de idade, morrendo anualmente cerca de 1000 pessoas ⁽¹⁾ assumindo-se a infecção como um dos principais problemas de saúde pública da actualidade.

O impacto negativo na saúde dos indivíduos e família, muitas vezes traduz-se pela ruptura ou perda de suportes de inserção, nomeadamente o emprego, o alojamento e o próprio enquadramento afectivo-social, e as alterações económicas e demográficas consequentes à morbilidade e mortalidade por patologias associadas, assim como pelos gastos que do seu tratamento advêm. Implicam pois, que o tratamento para esta infecção seja entendido prioritário e principalmente contextualizado numa visão holística do indivíduo, da família e da comunidade.

Vinte e nove anos após se terem identificado os primeiros casos da infecção, ainda não se descobriu a cura. No entanto temos hoje disponíveis medicamentos, *highly active*

antiretroviral therapy (HAART), altamente eficazes no controlo da doença. Porém, para que se verifique uma supressão vírica estabilizada, e uma preservação da função imunológica, é essencial que o doente adira ao seu regime terapêutico. De contrário, além do insucesso da resposta ao tratamento, irão surgir rapidamente resistências, que não só comprometerão futuros esquemas terapêuticos do próprio, como de outros, pela contaminação por estirpes já resistentes aos medicamentos.^(3,4)

Como declara a OMS, um dos principais factores de prognóstico associado à progressão da doença e morte é a não adesão terapêutica, tendo esta ainda um impacto negativo nos custos dos cuidados de saúde. Segundo a mesma organização, para atingir um bom nível de adesão é necessário o compromisso de todos os envolvidos neste sistema, recorrendo a estratégias inovadoras, que promovam um suporte continuado, e o envolvimento do doente nas decisões terapêuticas.

Em Portugal, a incidência de Sida e mortalidade associada permanecem estáveis apesar do acesso generalizado aos cuidados médicos especializados e aos esquemas terapêuticos combinados, o que põe em causa a eficiência e efectividade dos processos⁽²⁾. Desta forma, exige-se das instituições de saúde e seus profissionais, intervenções cada vez mais dirigidas e modelos de prestação de cuidados inovadores, com estratégias que definam o doente como proactivo em todo o processo terapêutico. Só assim se poderá cumprir o que prevê o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção por VIH/Sida (PNPCIVIH/Sida), ou seja que estejam assegurados os melhores cuidados às pessoas e famílias que vivem com esta infecção⁽¹⁾.

De acordo com o mesmo programa, os serviços de saúde devem promover medidas activas de adesão à terapêutica e qualidade de cuidados, através por exemplo de programas de intervenção psico-educacional, envolvendo sempre que possível uma equipa multidisciplinar, na Educação Para a Saúde.

Importa porém ter presente que o estigma, o preconceito e a discriminação podem constituir sérias barreiras à implementação de um programa de intervenção e a mudança positiva muitas vezes só ocorre depois de um trabalho de campo paciente e partilhado, de preferência e sempre que o indivíduo o permita, no próprio meio em que vive e se move.

Em todo este processo é essencial que se atenda aos valores individuais, diminuindo receios e promovendo auto-estima e *empowerment*. Deve ser um processo interactivo reconhecido e aceite pelo indivíduo, para que adquira uma postura de participação activa e autónoma com responsabilidade na determinação da sua própria saúde e qualidade de vida. Também poderá revelar-se fundamental uma discussão planeada de experiências de aprendizagem, de forma a capacitar e a reforçar o comportamento voluntário que promove a saúde (adesão à terapêutica)⁽⁵⁾.

Estabelece o PNPCIVIH/Sida como objectivo, a promoção da investigação em infecção VIH/Sida para diferentes domínios do conhecimento, nomeadamente a investigação em serviços de saúde e a investigação clínica.⁽¹⁾

Reconhecendo a dimensão desta problemática e associando ainda a questão da necessidade de uma rentabilização dos recursos humanos e materiais, pareceu-nos essencial não só ter disponível um instrumento que permitisse medir de forma simples e rápida a adesão dos doentes à TARV instituída, como também implementar e avaliar um programa de intervenção psico-educacional para promover a adesão.

A. Objectivos Principais

- Traduzir, adaptar e validar um instrumento de medição da adesão à terapêutica anti-retroviral – ESPA;
- Avaliar a eficácia de um programa de intervenção psico-educacional em doentes com VIH não toxicodependentes.

B. Objectivos Secundários

- Determinar a frequência de não adesão à terapêutica em doentes com VIH não toxicodependentes;
- Compreender a relação entre a não adesão terapêutica e características socio-demográficas, variáveis clínicas e psicológicas, como percepção do suporte social, ansiedade e depressão;
- Avaliar a adesão a um programa de intervenção psico-educacional.

C. Pergunta de Investigação

Será que a implementação de um programa de intervenção psico-educacional nos doentes com VIH não toxicodependentes do HJU melhora a sua adesão terapêutica?

5. A infecção por VIH/Sida

A. Aspectos Epidemiológicos da Infecção

Em Janeiro de 2000 a ONU reconhece a SIDA como sendo uma ameaça à segurança mundial, expressando a premente necessidade de se criar estratégias que travassem a expansão da pandemia.

Actualmente, com a informação obtida através dos sistemas de vigilância epidemiológica, pode-se considerar que a pandemia VIH/Sida afecta todas as regiões do mundo, constituindo o maior problema de saúde pública em África e na Ásia, limitando em vastas regiões, o desenvolvimento demográfico e económico. Embora se verifiquem importantes progressos na prevenção da infecção (manifestada por taxas de incidência menores às verificadas em 2000) e por taxas de mortalidade por VIH/Sida também inferiores, o número de pessoas que vivem com VIH continua a aumentar ⁽⁶⁾.

De acordo com o relatório de dados epidemiológicos de sida 2009, das Nações Unidas, estimou-se que em 2008, 33.4 milhões (31.1-35.8 milhões) de pessoas estavam infectadas pelo VIH, dos quais, 2.1 milhões (1.2-2.9 milhões) eram crianças com menos de 15 anos de idade. Estimou-se ainda que no mesmo ano houve uma incidência de 2.7 milhões (2.4-3.0 milhões), sendo que 430 000 (240000-610000) eram crianças com menos de 15 anos de idade. As mortes relatadas em 2008 por Sida foram um total de 2 milhões (1.7-2.4 milhões) de pessoas, sendo que 280 000 (150 000-410 000) eram crianças com menos de 15 anos de idade.

Cada continente, país ou região apresenta vários padrões epidemiológicos, que se caracterizam pela via de transmissão predominante e por subgrupos populacionais com taxas de incidência diferentes, que se devem fundamentalmente a:

- Data em que ocorreu a introdução do VIH na comunidade;
- Tipo e subtipos de VIH predominantes na população e formas recombinantes circulantes;
- Principais formas de transmissão; diferenças na proporção de indivíduos infectados em vários grupos populacionais;
- Alterações nos critérios de inclusão ou de classificação epidemiológica;
- Profilaxia das infecções oportunistas e administração da TARV;

- Aspectos comportamentais e sociais;
- A eficácia das intervenções de Saúde Pública ⁽⁶⁾.

Esta pandemia é preocupante, dado que desde o reconhecimento dos primeiros casos até a actualidade, mais de 65 milhões de pessoas foram infectadas pelo VIH, das quais 25 milhões já faleceram⁽⁷⁾ Só no ano de 2008 estima-se que 2 milhões de pessoas tenham morrido devido infecção VIH/Sida.

Os padrões de infecção por VIH e doenças associadas encontram-se em modificação. No entanto, verifica-se em todos os países o surgimento de novos casos. A principal característica epidemiológica refere-se a prevalência e incidência da infecção variável de local para local, consequência de múltiplos factores como estilos de vida e comportamentos, desenvolvimento económico e social, acessibilidade aos cuidados de saúde e ao padrão epidemiológico local.⁽⁶⁾

Nos países em desenvolvimento continuam a verificar-se elevadas taxas de incidência e prevalência da infecção, assim como elevadas taxas de mortalidade, em consequência de uma grande diversidade vírica, da inexistência ou escassez de recursos para administração de anti-retrovirais e profilaxia de infecções oportunistas, assim como da dificuldade no acesso aos serviços de saúde e programas de prevenção.⁽⁶⁾

Nos países com maior desenvolvimento económico verificaram-se alguns sucessos, nomeadamente:

- Diminuição da incidência dos casos de Sida pela disponibilidade de HAART;
- Redução da incidência de infecções oportunistas pela administração de HAART e de terapêutica profilática;
- Aumento da sobrevivência dos casos de infecção por VIH (consequentemente, uma prevalência mais elevada de casos assintomáticos e de Sida).

A União Europeia apresenta um padrão epidemiológico com epidemias concentradas em subgrupos populacionais, sendo caracterizadas três áreas geográficas individualmente (Europa Oriental, Central e Ocidental). Observam-se no entanto semelhanças associadas a comportamentos e estilos de vida, como por exemplo o uso de drogas injectáveis com partilha de material infectado. Factores de ordem política

também contribuem para o padrão epidemiológico observado, uma vez que induzem a mobilidade das populações por motivos socio-económicos e por conflitos locais ou regionais.⁽⁶⁾

Em Portugal, a 31 de Dezembro de 2008 encontravam-se notificados 34888 casos de infecção por VIH/Sida (casos acumulados) nos diferentes estadios da infecção (critérios de classificação epidemiológica OMS/CDC), sendo que os casos de Sida corresponderam a 15020 (485 devidos a infecção por VIH 2 e 189 causados pela associação VIH1 e VIH2).⁽⁸⁾

Verificou-se que o maior numero de casos notificados (acumulados), correspondeu a infecção em indivíduos que consumiam drogas via EV (42.5%), seguindo-se os casos de infecção associados a transmissão heterossexual (40.0%), e posteriormente transmissão homossexual masculina (12.3%). As restantes formas de transmissão correspondia a 5,2% do total.⁽⁸⁾

Durante o ano de 2008, foram notificados 2668 casos de infecção por VIH, nos vários estadios (829 casos em fase de Sida, 329 sintomáticos não Sida e 1510 casos portadores assintomáticos). Do total de 2668, 1201 casos foram diagnosticados em 2008, tendo os restantes sido diagnosticados no ano 2007, mas a notificação apenas chegou ao núcleo de vigilância laboratorial de doenças infecciosas em 2008⁽⁸⁾.

Dos casos diagnosticados e notificados em 2008 (1201), verificou-se um aumento da transmissão da infecção por via heterossexual (57.6%), seguida da transmissão associada ao consumo de drogas via EV (21.9%) e por último os casos de transmissão homo/bissexual (16.8%).⁽⁸⁾

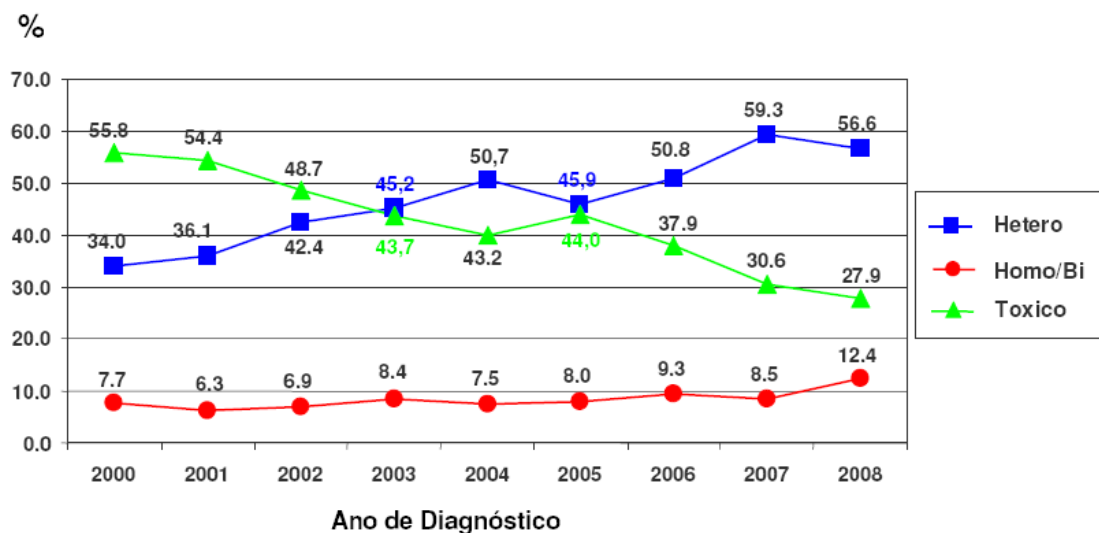


Gráfico 1 - Casos de SIDA: tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão

(Fonte: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Núcleo de vigilância laboratorial de doenças infecciosas. Doc.140)

Em relação à mortalidade em Portugal, verificamos que dos casos notificados (15020), os óbitos totalizam 7273 (48.4%), tendo sido a principal causa as infecções oportunistas, e destas destacou-se a tuberculose (41,2%).⁽⁸⁾

B. Imunopatologia da infecção pelo VIH e história natural da doença

O VIH é um vírus do género *Lentivirinae* da família *Retroviridae*. É um vírus com invólucro e contém duas cópias idênticas de Acido Ribonucleico (ARN). O genoma está rodeado por proteínas estruturais formando a nucleocapside e a matriz viral, à qual está ligado o invólucro lipídico derivado da membrana da célula hospedeira⁽⁹⁾.

A infecção por VIH pode ocorrer no indivíduo pela entrada directa do vírus no sangue circulante, através de transfusão de sangue, da injeção com seringas contaminadas e pela transmissão materno-fetal. Mas pode também ser contraída através da mucosa genital e anal, por contactos heterossexuais e/ou homossexuais. Apesar dos mecanismos envolvidos na infecção inicial poderem diferir, não existem diferenças óbvias nas manifestações da doença nos indivíduos infectados através do sangue ou do contacto sexual.⁽⁹⁾

A entrada do VIH nas células requer três passos que ocorrem à superfície das células e que são mediados pelas glicoproteínas do invólucro viral: ligação ao receptor CD4, ligação aos co-receptores e fusão do invólucro viral com a membrana citoplasmática. A interação da glicoproteína do invólucro viral com o receptor CD4 leva a alterações conformacionais. Após a ligação ao receptor CD4, aminoácidos interagem com co-receptores celulares, promovendo uma maior aproximação das glicoproteínas do invólucro à membrana citoplasmática celular. Ocorre assim a fusão entre o invólucro e a membrana citoplasmática, dando-se a entrada do VIH nas células. Os dois co-receptores fundamentais para a entrada do vírus são o CXCR4 e CCR5⁽⁹⁾.

Uma vez no citoplasma, o vírus desprovido do invólucro sofre um processo de descapsidação dando origem ao complexo de retrotranscrição, e depois ao complexo de pré-integração. Dá-se a transcrição reversa, conversão do ARN viral em Acido Desoxirribo-Nucleico (ADN) proviral em dupla cadeia, e o ADN proviral inserido no complexo de pré-integração é transportado para o núcleo, onde a integrase catalisa a sua integração nos cromossomas celulares. Forma-se o ADN proviral integrado (provírus)⁽⁹⁾. A partir do provírus sintetizam-se os ARN virais que dão origem às proteínas do vírus.

Este conjunto de etapas do ciclo de replicação vírica culmina com a produção e replicação de vírus produzidos de novo. O VIH pode infectar precursores de linfócitos durante a sua maturação intra-tímica, daí que em linfócitos T “naive”, que nunca foram activados, possa existir DNA provirico⁽¹⁰⁾.

De uma forma simplificada pode-se considerar quatro fases na história natural da infecção pelo VIH⁽¹⁰⁾:

- Infecção primária- síndrome de infecção aguda,
- Infecção crónica- período de latência clínica,
- Complexo relacionado à sida
- Doença avançada – síndrome de imunodeficiência adquirida.

1. Infecção primária e síndrome de infecção aguda

Esta fase ocorre em cerca de 50 a 90% dos infectados, duas a seis semanas após o contágio. As suas manifestações clínicas são inespecíficas, podendo porém assemelhar-se a um síndrome gripal ou uma mononucleose infecciosa, auto-limitada, geralmente com duração de uma a três semanas e resolução habitualmente espontânea. Os sinais e sintomas mais frequentemente relatados são febre, adenomegalias, faringite, exantema, mialgias, diarreia, cefaleias, náuseas, vômitos, emagrecimento, candidose oral.

Nesta fase verifica-se uma viremia extremamente elevada, com descida transitória da contagem do linfócitos T CD4+, podendo ocorrer logo nesta fase infecções oportunistas. Através dos anticorpos neutralizantes e da imunidade celular mediada pelos linfócitos T citotóxicos e células *natural killer*, activadas por citocinas específicas produzidas pelos linfócitos T CD4+, a viremia é controlada, e ao mesmo tempo há uma recuperação dos linfócitos T CD4+. Porém esta recuperação não é completa, atingindo-se um ponto de equilíbrio entre o vírus e o hospedeiro cerca de quatro meses após a infecção, verificando-se viremia detectável, mas baixa e com linfócitos T CD4+ estabilizados em valores superiores a 500/mm³, mas inferiores aos valores do período pré-infecção.

Os níveis de viremia obtidos cerca de seis a doze meses após a seroconversão têm um valor prognóstico importante, sugerindo que a viremia alcançada nesta fase é determinante na forma de evolução da doença.

Apesar da resposta do sistema imunitário ser capaz de eliminar eficazmente células infectadas, persistem no organismo reservatórios víricos, que possuem o ADN provirico, mas não expressam proteínas víricas e por isso escapam ao sistema imunitário.

O diagnóstico da infecção na fase aguda só é possível através de estudos virológicos (antigenemia gag ou quantificação do número de cópias de ARN), uma vez que os anticorpos anti-VIH, que permitem o diagnóstico serológico da infecção só são detectados, regra geral, algumas semanas após o início da sintomatologia.

2. Infecção crónica – período de latência clínica

Esta fase, apesar de clinicamente silenciosa, é do ponto de vista virológico extremamente activa. Corresponde a um período médio de oito a dez anos, mas apesar de se verificar uma latência clínica, a replicação vírica persiste e observa-se um agravamento progressivo do estado imunológico. A duração desta fase é muito variável, podendo haver indivíduos que desenvolvem em cerca de um ano linfopenias CD4+ extremas com infecções oportunistas graves e outros que permanecem com linfócitos T CD4+ próximos dos níveis normais ao fim de quinze anos, sendo designados por *long-term nonprogressors*.

A imunodeficiência associada ao VIH caracteriza-se por uma diminuição progressiva do número de linfócitos T CD4+, paralelamente com um aumento do número de cópias de ARN vírico no sangue periférico. São estes os principais marcadores (contagem linfócitos T CD4, complementada pela viremia) para a definição prognóstica para a progressão da doença, e também para avaliação da resposta à terapêutica anti-retroviral. Nesta fase os indivíduos apresentam frequentemente adenopatias generalizadas.

3. Complexo relacionado à Sida

Pode ser definido como a infecção VIH sintomática, na ausência de infecções ou tumores oportunistas. Comporta um diagnóstico de exclusão, dado que as suas características clínicas e laboratoriais podem estar presentes aquando das infecções ou tumores oportunistas.

Os critérios usados habitualmente para considerar esta fase são fadiga fácil (redução da actividade diária), fadiga debilitante (incomum), febrícula (temperatura inferior a 38°C), suores nocturnos (ocasional) e diarreia intermitente (ocasional).

4. Doença avançada – SIDA

Esta fase é definida como o aparecimento de infecções e tumores oportunistas, que sejam indicadores de défice da imunidade celular, na ausência de outras causas de défice da imunidade celular. Deve-se à depleção e às alterações funcionais dos linfócitos T CD4+, com consequente comprometimento da resposta adequada do sistema imune. Desta forma, microorganismos ubíquos de virulência limitada, como por

exemplo *Mycobacterium avium* ou *Pneumocystis jirovecii*, podem provocar patologia com ocorrência de morte.

As situações clínicas definidoras de sida são periodicamente revistas pelo Center for Disease Control and Prevention – EUA (CDC), e inclui várias infecções, assim como neoplasias. Inclui também contagens de linfócitos T CD4+ iguais ou inferiores a 200 cels/ μ l, que como é do conhecimento científico, traduzem um risco acrescido de infecções oportunistas e a síndrome consumptiva crónica, que se pensam estar relacionados com múltiplos distúrbios imunoendócrinos, que se associam à doença avançada.

C. Impacto psicossocial da doença

Como é conhecido, os primeiros casos de VIH/Sida foram diagnosticados em homens homossexuais e posteriormente em consumidores de heroína. O modo como se processou a génese do aparecimento desta infecção teve e ainda hoje tem conotações sociais severas, com consequentes discriminações e estigmatização associadas a promiscuidade sexual e consumo de drogas. Assim, é natural que este facto se traduza na representação pessoal que cada indivíduo tem do VIH/sida, e se gere uma multiplicidade de emoções e sentimentos negativos e promotores de grande sofrimento, perante o diagnóstico de infecção⁽¹¹⁾.

Com a introdução de medicação altamente eficaz no controlo da doença, assiste-se a uma redução considerável da morbilidade e mortalidade associada ao VIH com consequente aumento da esperança de vida. Porém, tal facto pode ter repercussões a nível psicossocial, psicopatológico e físico, que carecem de uma avaliação rigorosa e minuciosa, envolvendo uma multidisciplinaridade de saberes. Cada indivíduo reage à infecção de modo diferente – raiva, depressão, medo, incerteza, culpa, esperança, resignação, realismo, optimismo, que assumem diferentes intensidades de sentimentos e permutam entre si ao longo dos diferentes estadios de evolução da doença⁽¹¹⁾.

Embora hoje o doente não tenha a certeza de uma morte breve, continua a sentir o preconceito que associa a doença a comportamentos socialmente condenáveis. Muitas

vezes o sentimento de ameaça de vida é substituído por reavaliações constantes do sentido para a vida.

Estes doentes receiam a discriminação e a marginalização, quer em termos pessoais quer sociais. E porque estes receios não são infundados ou vazios, foi necessário emitir em 1997, parecer da Procuradoria-Geral da República – Parecer n.º 26/95, publicado em Diário da República n.º 96, II serie, de 24 de Abril, que considerou que o facto de ser portador de VIH não impede por si só a emissão de atestado de robustez física e perfil psíquico previsto na alínea f) do artigo 22 do Decreto Lei n.º 498/88, de 30 de Dezembro. Procurou-se com esta medida cessar com discriminações no âmbito laboral, o que permitiu aos portadores assintomáticos entrar no mercado de trabalho. Ainda assim, os indivíduos abdicam muitas vezes de um investimento socio-profissional, emocional e afectivo. Criam um “sentimento de invisibilidade” para defesa de possíveis adversidades, vivenciando muitas vezes sentimentos de vazio existencial e “morte psicológica”⁽¹²⁾.

Cada indivíduo desencadeia o seu modo próprio de reacção que é naturalmente influenciado pela sua personalidade, pelos mecanismos defensivos de auto-regulação e ainda pelo contexto emocional, social e familiar.

Estudos recentes, em confirmação dos mais antigos (década de 80), revelam que indivíduos vítimas de infecção por VIH têm um grau de perturbação psicológica significativo, manifestado por níveis de ansiedade e depressão de prevalência elevadas (variações entre 25 e 77% e 10 e 87%, respectivamente). Em termos de sintomatologia psicológica grave, dados da literatura revelam que cerca de 22% dos doentes apresentam depressão *major*, com forte prevalência de ideação suicida. Estudos que abordam as perturbações afectivas em doentes infectados pelo VIH revelam que estas taxas de incidência aumentam no caso do doente estar hospitalizado. A disfunção sexual constitui também outra das perturbações mais comuns na infecção por VIH. Verificam-se ainda com alguma frequência perturbações psicóticas em estadios avançados da doença e perturbações derivadas do uso de drogas ou álcool.⁽¹²⁾

Apesar dos doentes terem actualmente uma nova esperança de tempo de vida, o stresse e o sofrimento emocional tornam-se uma constante, dado que a sua vida vai oscilando

entre períodos de saúde e de doença, questionando muitas vezes a capacidade de reintegração e reequilíbrio.

A infecção pelo VIH pode levar o indivíduo à destruição dos seus objectivos de vida, assim como à anulação do sentimento de controlo e autonomia. Os sentimentos de perda e de luto, a consciência de suas novas responsabilidades, são importantes stressores e ameaças ao bem estar psicológico. Esta infecção acarreta pois enorme sofrimento e tem consequências sociais e económicas avassaladoras. Por isso tornam-se essenciais estratégias de intervenção psicológica e psicoterapêutica, que se apoiem numa educação eficaz conducentes à prevenção e/ou tratamento.

D. Terapêutica Antirretroviral

1. Referência histórica

Referenciados os primeiros casos de VIH/Sida, em 1981 e observada a elevada mortalidade associada à infecção, foi desenvolvida intensa investigação nesta área que culminou com a descoberta do retrovírus VIH, seu ciclo de replicação e potenciais alvos terapêuticos. Em 1986 foi criado pelo *National Institutes of Health* nos Estados Unidos da América o *AIDS Clinical Trials Group* com o objectivo de concentrar esforços no desenvolvimento de fármacos capazes de combater a infecção⁽¹³⁾.

Em 1987 surgiu o primeiro medicamento para o tratamento VIH, a zidovudina (AZT), um análogo nucleosídeo inibidor da transcriptase reversa (ITRN), o que trouxe muitas esperanças para comunidade científica, doentes e profissionais de saúde. No entanto rapidamente essas esperanças cessaram, uma vez que tinha uma toxicidade associada considerável e também surgiram estirpes resistentes. Enquanto isso, a transmissão do VIH aumentava à escala global.⁽¹³⁾

Findada a década de 80 verificaram-se avanços lentos no desenvolvimento de drogas capazes de combater a infecção, porém notaram-se avanços relevantes na área da profilaxia e tratamento de infecções oportunistas. Surgiram muitas tensões entre a comunidade tecnico-científica e os doentes relativamente ao acesso a novos fármacos em investigação. Esta circunstância pressionou as entidades reguladoras, nomeadamente a FDA, a agilizar procedimentos para introdução de novas moléculas no mercado.⁽¹³⁾

Já no início da década de 90 surgiram novos fármacos, que vieram ajudar a contrariar a progressão desta doença, que já se revelava pandémica, e a combater as resistências que se fizeram aparecer. Em 1991 foi autorizada a didanosina (ddl) e em 1992 a zalcitabina (ddC) para serem utilizadas em associação com AZT. Recorreu-se então a esquemas terapêuticos que associavam mais do que um fármaco. Nesta altura eram fármacos pertencentes à mesma classe (ITRN). Em 1994 foi aprovada a estavudina (d4T) e paralelamente surgiram recomendações sobre a utilização da AZT na prevenção da transmissão vertical⁽¹³⁾.

As esperanças no tratamento e cura desta infecção retomaram-se quando em 1995 surgiu o primeiro inibidor da protease (IP) (saquinavir) e em 1996 o primeiro inibidor não nucleósido da transcriptase reversa (ITRNN) (nevirapina), que à semelhança de outros ITRN, interfere com a transcriptase reversa. Simultaneamente passa a ser preconizada a associação de pelo menos três fármacos com diferentes mecanismos de acção, com a designação de terapêutica tripla. Estas associações revelaram-se muito eficazes. Verificou-se uma redução significativa na morbidade e mortalidade, pela supressão da replicação vírica durante longos períodos de tempo, acompanhada de recuperação, embora lenta, do sistema imunológico.⁽¹³⁾

Conseguiu-se também esquemas mais simplificados, com ganhos na adesão à terapêutica e conseqüentemente diminuição das resistências aos medicamentos. Instituída a denominada terapêutica de alta eficácia e associada às normas de prevenção e tratamento de infecções oportunistas, conseguiu-se uma melhoria considerável no prognóstico da doença, alcançando uma maior sobrevivência e uma melhor qualidade de vida. No entanto, face ao aparecimento de resistências em doentes com terapêuticas em curso tornou-se fundamental o desenvolvimento de novos fármacos com novos mecanismos de acção. Surgiu assim em 2003 o primeiro inibidor da fusão (IF) (enfuvirtida – T-20) e nos finais de 2007 o primeiro inibidor da integrase (II) (raltegravir) e o primeiro antagonista dos co-receptores CCR5 (maraviroc).

Paralelamente surgiram no mercado os primeiros medicamentos genéricos anti-retrovíricos, o que contribuiu para tentar controlar a doença a nível mundial, pelo maior acesso dos doentes aos tratamentos.

Apesar de um acelerado desenvolvimento destas substâncias ainda não se descobriu nenhum fármaco curativo. Actualmente a infecção por VIH/Sida assume-se assim como uma infecção de curso crónico, com uma melhoria no aumento da esperança e qualidade de vida.

Aguarda-se o surgimento de uma vacina, que seria primordial para controlo da infecção e teria naturalmente grande impacto em termos de saúde pública. No entanto os esforços desenvolvidos até à data não tiveram qualquer sucesso.

2. Estratégias, Sucessos e Limitações

Como já foi referido, o tratamento da infecção por VIH/Sida teve início há mais de duas décadas com o surgimento do AZT. Constatou-se que a sua utilização apresentava benefícios clínicos nos indivíduos com estado avançado de doença e com evidência de imunossupressão.⁽¹⁴⁾ Porém mais tarde verificou-se que a vantagem não era substancial na evolução para a fase de Sida, quando comparado o início imediato da terapêutica com AZT com o seu início mais tardio.⁽¹⁵⁾

Com o surgimento de outros ITRN foi possível tomar outras opções terapêuticas, substituindo assim uma prática de monoterapia para uma terapia combinada. Alcançou-se uma maior durabilidade da eficácia do tratamento.

Após o surgimento dos IP, os resultados dos estudos demonstraram que estes anti-retrovirais (ARV) quando associados com dois ITRN traziam benefício clínico adicional em doentes com avançado estado de infecção, comparando-se com a combinação de apenas dois ITRN.⁽¹⁶⁾

A HAART tem contribuído grandemente para uma melhoria na sobrevivência e para uma diminuição da morbidade e mortalidade dos indivíduos infectados por VIH/Sida. No entanto, coortes de investigação clínica demonstram que três anos após o início do tratamento, 3 a 50% dos doentes progridem para Sida ou morrem, dependendo das características de *baseline*.⁽¹⁷⁾ Num contexto não investigacional as taxas de falência são ainda maiores.⁽¹⁸⁾

Tais taxas de falência podem ser explicadas por aspectos relacionados com a medicação. A TARV revela uma larga variabilidade nas concentrações plasmáticas atingidas, sendo os ITRNN e os IP os que detêm maior variabilidade.⁽¹⁹⁾ Esta variabilidade pode ser devida a factores vários entre os quais a absorção, o metabolismo, a depuração, as interações medicamentosas, e a própria adesão à terapêutica, tornando-se assim difícil prever com exactidão a efectiva concentração que os indivíduos irão atingir.

Concentrações terapêuticas abaixo do intervalo terapêutico pode ter como consequência a falência do tratamento e resistência virológica. Cerca de 50% dos indivíduos expostos a IP podem apresentar concentrações sub-terapêuticas. De contrário, concentrações plasmáticas elevadas podem levar a toxicidade, resultando na diminuição da adesão à terapêutica ou mesmo à sua interrupção.^(20,21)

A decisão em relação ao início do tratamento com TARV é controversa e difícil, principalmente nos indivíduos assintomáticos e com valores linfócitos T CD4+ superiores a 200 cels/ μ l, embora actualmente esteja disponível uma grande variedade de medicamentos melhor tolerados e mais eficazes, o que permite um início mais precoce do tratamento.

É consensual que todos os indivíduos com Sida ou manifestações clínicas graves associadas à infecção, independentemente da contagem de linfócitos T CD4+, ou nos assintomáticos com linfócitos T CD4+ inferiores a 200cels/ μ l, devem iniciar de imediato TARV.

Relativamente a outras situações, estudos observacionais recentes^(22,23) demonstraram ser mais vantajoso o início da TARV nos seguintes casos:

- Contagem linfócitos T CD4+ inferiores a 350cels/ μ l;
- Contagem linfócitos T CD4+ superiores a 350cels/ μ l e carga vírica superior a 100 000;
- Contagem linfócitos T CD4+ superiores a 350cels/ μ l e carga vírica inferior a 100 000, desde que a contagem de linfócitos T CD4+ diminua mais do que 50 a 100 cels/ μ l no ano, ou se o indivíduo tem idade superior a 55 anos ou se tem co-infecção pelos vírus da hepatite B ou C.

Alguns estudos demonstram benefícios na instituição da TARV no decorrer da infecção primária, quer do ponto de vista de marcadores laboratoriais (imunológicos e virológicos), quer da evolução clínica. Porém não existem ainda dados relativos aos benefícios clínicos a longo prazo ^(24,25)

Um início imediato em indivíduos assintomáticos pode ter vantagens várias como sejam o controlo mais fácil e mantido da replicação vírica, e um atraso no compromisso do sistema imune, minimizando o risco de resistências pela supressão vírica completa, diminuindo o potencial risco de transmissão do VIH, reduzindo a gravidade de doença aguda e ainda aumentando o tempo de sobrevida até ao estado de Sida.

Naturalmente esta opção acarreta também riscos, como sejam o compromisso da qualidade de vida pelos efeitos adversos da medicação, um potencial efeito cumulativo de reacções adversas, o desenvolvimento precoce de resistências, caso a supressão vírica não seja completa, com risco de transmissão de vírus resistentes, e a limitação de futuras opções terapêuticas.

O início tardio ou protelado tem as vantagens de preservar o número máximo de TARV e opções terapêuticas quando o risco de doença for maior. Permite assim um atraso no surgimento de resistências, e permiti ao indivíduo uma vida livre de efeitos adversos em consequência da medicação. No entanto, existe o risco potencial de depleção irreversível do sistema imunitário, de uma maior dificuldade em suprimir a replicação vírica e um maior risco de transmitir o VIH.

Para dar início à TARV ou à sua modificação, tem de se ter sempre em consideração a monitorização da contagem de linfocitos T CD4 e carga vírica ARN-VIH, assim como da avaliação do estado clínico do indivíduo. É também mandatário que se realize um teste de genotipagem, uma vez que na Europa a resistência primária aos ITRNN é de 10%, assim como a determinação do subtipo vírico.

Do início TARV recomenda-se a avaliação dos níveis de ARN-VIH imediatamente antes e duas a oito semanas depois. Defende-se isto uma vez que com o uso da medicação é de esperar uma acentuada diminuição da carga vírica (aproximadamente 1 log₁₀) naquele período de tempo, possibilitando assim uma avaliação da eficácia inicial

ao tratamento. Dá-se uma diminuição progressiva da carga vírica até que pelas 16-24 semanas se torne indetectável.

Este decréscimo depende de vários factores de entre os quais, o valor inicial de linfocitos T CD4+, a carga vírica inicial, a potência do regime terapêutico, a adesão à terapêutica, a prévia exposição à TARV e a presença de infecções oportunistas.

Quando a resposta não é a esperada, o doente deve ser reavaliado no que concerne à adesão e a aspectos que possam influenciar a absorção dos ARV e interacções medicamentosas, com medições da carga vírica de modo a documentar o insucesso terapêutico e para considerar a modificação na medicação.

Outra questão essencial quando se pondera a TARV é a preparação do doente. É fundamental evidenciar a importância da adesão rigorosa à terapêutica e da necessidade dela para toda a vida, assim como dar-lhe conhecimento das interacções medicamentosas, da toxicidade dos fármacos e da possibilidade de surgir um síndrome de reconstituição imunológica.

6. Adesão Terapêutica

A. Evolução na definição de conceitos

A adesão terapêutica é um indicador essencial de avaliação da qualidade nos sistemas de saúde que pretendam uma prestação de cuidados segura e eficaz. Assume particular importância em doentes portadores de doença crónica, e uma deficiente adesão terapêutica constitui um sério problema de saúde.

É uma problemática bastante discutida na actualidade pelas consequências nefastas que provoca, não só ao nível da saúde individual e colectiva, mas também pelos prejuízos económicos nos sistemas de saúde. Por se revelar um problema de uma intervenção prioritária, a sua discussão remonta desde tempos mais distantes, embora a merecida atenção só lhe tenha sido dada a partir da segunda metade do século XX.

Porém, já o tema era abordado na época de Hipócrates, quando advertia para o facto de os doentes nem sempre obedecerem aos tratamentos médicos que lhes eram instituídos, *“Não podemos ficar descansados com os relatos que os doentes fazem acerca da sua obediência aos tratamentos, porque, em geral, os doentes não dizem a verdade sobre isso.”*⁽²⁶⁾

Esta problemática é introduzida na literatura médica no ano de 1976 com Sackett e Haynes. Estes autores descrevem a adesão ao tratamento como sendo “o ponto em que o comportamento de uma pessoa que toma medicamentos, segue uma dieta recomendada ou muda de estilo de vida, coincide com os conselhos médicos ou de saúde.”⁽²⁷⁾

Para estes autores o conceito centra-se no escrupuloso cumprimento da ordem do médico, sobressaindo uma relação paternalista entre este e o doente. Podemos assumir neste contexto o termo cumprimento da terapêutica e não ainda a expressão adesão à terapêutica, uma vez que está patente uma relação de superioridade do médico para com o doente. Este tem de ser educado a cumprir escrupulosamente a indicação do médico pois era quem sabia sempre o que era melhor. O doente cumpre ou não a indicação médica, e se não se verificar sucesso no tratamento, a culpa é entendida como sendo sempre do doente.

Mais tarde foi desenvolvido o conceito de *compliance*, que descreve uma relação médico-doente mais interactiva, mas ainda centrada na decisão do profissional. Aqui o doente “escolhe” comportamentos que coincidem com uma prescrição clínica.

Apesar deste termo ser muitas vezes associado difere da expressão adesão terapêutica uma vez que esta implica que haja entendimento e negociação entre médico e doente no sentido de juntos escolherem a melhor opção terapêutica. A decisão não está assim centrada no médico, nem ao doente cabe apenas o papel de seguir inquestionáveis indicações. A relação é assim mais democrática uma vez que o doente é implicado no planeamento e implementação do regime terapêutico.

Kristteller e Rodin (1984, citado por Ribeiro) alertaram para a distinção destes dois termos, tendo sugerido um modelo desenvolvimental de adesão ao tratamento, que inclui três estádios no processo de participação do doente no seu plano terapêutico:

I Estádio de concordância (compliance): pode ser entendido como o grau em que o doente concorda com o tratamento, seguindo as recomendações médicas. Implica uma relação de confiança no profissional que diagnostica e institui tratamento e implica a opção do doente no seguimento desse tratamento.

II Estádio de adesão (adherence): esta fase implica uma grande participação e controlo por parte do doente. A supervisão médica é mínima, e a decisão de manter o compromisso do tratamento é essencialmente do doente. O profissional tem no entanto um papel importante no sentido de orientar e ajudar a anteceder alguns potenciais problemas, permitindo assim traçar algumas estratégias de *coping*.

III Estádio de manutenção (maintenance): aqui o doente incorpora o tratamento no seu estilo de vida. A vigilância pelo profissional de saúde é nula ou quase nula, e o doente possui já um elevado nível de auto-controlo, tentando que estes novos comportamentos se transformem em hábitos.

O doente vai ao longo destes estádios adquirir o controlo que lhe permitirá atingir e manter o terceiro estádio. Apesar da vontade do doente ser importante, as características do tratamento também assumem relevâncias para a evolução nestes três estádios.

Nesta perspectiva, a adesão implica um papel activo do doente no planeamento e implementação de todo o processo terapêutico.⁽²⁸⁾

Sheridan e Radmacher (1992) concluíram que, no geral, cerca de 50% dos doentes não tomam os fármacos de acordo com as prescrições médicas, 20% a 40% não efectuem as vacinações recomendadas e 20% a 50% faltam a consultas previamente marcadas. Verificaram ainda, que nos casos em que a adesão implica alterar hábitos bem estabelecidos (p. ex. deixar de fumar, diminuir ingestão de alimentos), os índices são ainda mais elevados.⁽²⁹⁾

De acordo com DiMatteo (1994), cerca de 38% dos pacientes não seguiram os planos de tratamento de curta duração e mais de 45% os de longa duração. Além disso, mais de três quartos de todas as pessoas parecem não estar dispostas a aderir a estilos de vida recomendados, tais como ingerir uma dieta pobre em gorduras, evitar o tabaco e fazer exercício físico regularmente.⁽³⁰⁾

Podemos assim verificar que as pessoas falham na implementação de regimes terapêuticos, desde os curativos até às medidas de prevenção e redução do risco^(29,31)

Em 2003 a OMS definiu adesão como sendo “a extensão em que o comportamento de um indivíduo com a utilização de medicamentos e cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida, está de acordo com as recomendações de um profissional de saúde e com as quais concorda.”

O conceito de adesão não se circunscreve apenas a desvios no plano de tratamento, mas a comportamentos como faltar às consultas, omitir administrações, alterar a dose prescrita, não respeitar a frequência das administrações, não cumprir a relação com os alimentos, não conhecer o nome dos fármacos a tomar, terminar o tratamento antes do prazo recomendado, entre outros aspectos. Este conceito define-se ainda pela manutenção de práticas saudáveis recomendadas pelos profissionais de saúde como alimentar-se adequadamente, fazer exercício físico regularmente, não abusar de bebidas alcoólicas, não fumar e evitar o stresse.⁽³²⁾

Considerando que cada prescrição representa a melhor intervenção para o problema do doente, a não adesão significa uma perda na oportunidade de saúde, assim como um potencial desperdício de recursos de saúde.⁽³³⁾

B. Adesão no VIH/Sida e seus factores condicionantes

A adesão à terapêutica assume um papel preponderante nos doentes portadores de doença crónica, nos quais se inclui actualmente os doentes vítimas de infecção por VIH/Sida, sendo esta fundamental no sucesso do tratamento, e constituindo a sua ausência um problema de saúde pública.^(3,4,34)

As causas de uma insuficiente adesão são multifactoriais e diferem entre doentes. Diferentes estudos revelam diferentes factores que condicionam a adesão terapêutica. Factores socio-demográficos não parecem estar relacionados com a adesão.⁽³⁵⁻³⁸⁾ No entanto factores psicológicos como a motivação, a depressão e factores relacionados com o suporte social, suporte dos serviços de saúde e a informação revelam forte associação com a adesão à terapêutica.⁽³⁹⁻⁴³⁾ No entanto existem estudos controversos que relatam a não relação entre a adesão à TARV com a depressão e apoio social.^(38,40)

A decisão de iniciar TARV nem sempre é pacífica. Muitas vezes a equipa (profissional de saúde-doente-família) adia esse momento uma vez que iniciada se torna imperativo o cumprimento assertivo da medicação. De contrário há sérios riscos de surgimento de resistências com diminuição significativa das opções terapêuticas com consequente agravamento do estado imunitário do indivíduo.

A eficácia da HAART é actualmente indiscutível, porém também são conhecidos os seus efeitos adversos e toxicidade, que se podem manifestar a curto ou longo prazo e que impossibilita por vezes o doente de levar a cabo uma adesão rigorosa ao regime indicado^(20,21).

A toma inadequada de medicamentos anti-retrovirais leva a níveis sub-terapêuticos propiciando uma pressão farmacológica selectiva que favorece o aparecimento de resistências.

O primeiro regime terapêutico é considerado como a melhor oportunidade para controlo a longo prazo da replicação vírica. Deste modo, a relação estabelecida entre a equipa de saúde e o doente assume crucial importância e deve ter presente algumas estratégias de modo a facilitar todo o processo de adesão.

Importa assim que o médico seja capaz de negociar com o doente, e se necessário com a família, um regime terapêutico, que este compreenda e aceite. Pela importância da problemática, exige-se ao profissional de saúde uma avaliação clara e rigorosa da capacidade do seu doente em se manter apto no cumprimento do plano terapêutico estabelecido.

Revela-se fundamental uma interacção válida entre o profissional e o doente de forma a capacitá-lo sempre no desenvolvimento de competências com vista à melhoria contínua da saúde.⁽⁴⁴⁾ Elevar o nível de saúde e qualidade de vida da pessoa/família e comunidade, promovendo e permitindo a sua participação activa e efectiva deve ser o grande objectivo de uma equipa de saúde que diariamente trabalha na luta contra esta grave infecção.

É muito importante que o profissional assuma uma presença capaz de observar, comparar, decidir, intervir e avaliar. E que seja também capaz de educar para a saúde de uma forma crítica, reflexiva e efectivamente transformadora, atendendo sempre às particularidades individuais e culturais.

Só entendendo a educação que diariamente o profissional dispensa aos seus doentes, numa perspectiva antropológica, encarando o Homem como um ser capaz de reflectir sobre a sua realidade, e intervir no sentido de (re)criar o seu próprio mundo, se poderá obter progressos num processo que queremos efectivo e rigoroso.^(45,46)

Para maximizar o sucesso da adesão poderá ser importante a escolha de um regime terapêutico simples, com reduzido número de comprimidos e de frequência de doses. Deste modo minimizam-se interacções medicamentosas e efeitos colaterais. Além disso torna-se igualmente importante a diminuição de constrangimentos associados à necessidade de diariamente tomar comprimidos (por exemplo no local de trabalho), ou à preocupação com a eventual conservação ou armazenamento desta medicação.

A família deve sempre que possível ser envolvida em toda esta dinâmica, insistindo o profissional de saúde na consciencialização para a importância que a medicação assume no bem-estar do seu familiar. Um familiar correctamente educado, atento e disponível pode ser fundamental em todo este processo terapêutico. É muitas vezes a motivação e o cuidado/controlado que o familiar e/ou outra pessoa significativa dispensam ao doente que o encaminham para um cumprimento escrupuloso do seu regime terapêutico⁽⁴⁴⁾.

Se atendidas estas considerações, ao avaliar/perceber que o doente não está de momento preparado ou motivado para a toma séria dos fármacos, poderá ser mais sensato o adiamento do início da instituição da medicação, pelo risco de uma adesão diminuta com consequentes falências terapêuticas.

Muitas vezes, uma fraca adesão à medicação conduz não só à baixa resposta virológica, imunológica e clínica, mas também a uma interpretação incorrecta da efectividade dos medicamentos com a consequente alteração inapropriada do regime terapêutico.

A diminuição da CV está directamente relacionada com a adesão terapêutica e a probabilidade de obter CV indetectáveis aumenta com a mesma. E isto reflecte-se naturalmente na mortalidade e morbilidade, verificando-se hoje uma diminuição do número de doentes com Sida, do número de infecções oportunistas e do número de internamentos hospitalares.⁽⁴⁷⁾

Indirectamente, a adesão terapêutica no VIH/Sida reflecte-se nos encargos financeiros associados ao tratamento, uma vez que apesar do custo elevado dos ARV, a diminuição da morbilidade e mortalidade associadas ao VIH implica uma diminuição na utilização de outros recursos de saúde.

Em toda esta problemática importa ainda atender às políticas de saúde, uma vez que quando o poder e o conhecimento seguem juntos, a política não só actua para posicionar as diferentes comunidades relativamente ao acesso à riqueza e ao poder, como também para proporcionar condições para a produção e aquisição de conhecimento. Tal facto é particularmente importante nesta área, não só pela investigação clínica a desenvolver, mas também pelo investimento que cada instituição de saúde pode e é capaz de fazer na procura de uma prestação de cuidados de excelência⁽⁴⁶⁾.

C. Métodos para avaliar a adesão

A problemática da adesão à terapêutica tem sido exaustivamente discutida, e nas últimas décadas foram vários os trabalhos de investigação que se dedicaram ao seu estudo na infecção VIH/Sida. Alguns estudos revelaram que era necessário cumprir 90 a 95% da medicação para que fosse alcançado o objectivo terapêutico. Estudos mais recentes verificam que é necessário cumprir 95% da terapêutica para atingir eficácia.^(48,49)

Não é fácil encontrar um método com sensibilidade e especificidade perfeitas. Existem no entanto alguns métodos que pretendem auxiliar na detecção deste problema. Pode-se considerar métodos directos e indirectos.⁽⁵⁰⁾

1. Métodos directos

São os que, através dos resultados encontrados no organismo do doente, permitem afirmar com alguma segurança que o doente está a cumprir regularmente a toma da medicação. São os que consideram a monitorização sérica e os marcadores biológicos.

a) Determinação das concentrações plasmáticas

Este método baseia-se na determinação analítica do medicamento ou seus metabolitos no plasma. É objectivo e específico, porém é dispendioso por ser tecnicamente sofisticado. Além disso é sensível ao chamado efeito de “bata branca”, ou seja, os doentes por terem conhecimento prévio da análise a realizar, cumprem na integra a medicação instituída nos dias imediatamente anteriores ao dia da consulta.

Este método não está indicado para na prática clinica se proceder à avaliação da adesão terapêutica, uma vez que não existem estudos que demonstrem que melhora a resposta à terapêutica.⁽⁵¹⁾ No entanto existem recomendações de grupos europeus que o consideram útil na prática clinica inclusive na monitorização da adesão à terapêutica.⁽⁵²⁾

b) Marcadores biológicos

São substâncias não toxicas, estáveis e facilmente detectáveis que podem ser adicionadas ao medicamento. A presença dessas substâncias no sangue ou urina indica a existência de medicamento. Outro método biológico é a medição de parâmetros analíticos susceptíveis de serem alterados pelos medicamentos.

Este é um método objectivo, no entanto estes parâmetros podem ser alterados por factores farmacocinéticos, interacções farmacológicas ou clínicas. A deficiência de vitamina B12 e de folatos, o alcoolismo ou a doença hepática podem também enviesar resultados.⁽⁵³⁾ É um método restrito à investigação.

c) Toma sob observação directa

Consiste na administração do fármaco por um profissional de saúde, normalmente um enfermeiro, sob a sua observação. Assume uma adesão de quase 100%, não sendo de descurar o facto de que o doente pode simular a deglutição dos medicamentos e logo que esteja fora do alcance do enfermeiro, deitá-los fora.

Apresenta má exequibilidade em doentes de ambulatório, sendo praticado essencialmente em doentes com VIH, tuberculose ou em programa de substituição com metadona. É um método usado em ensaios clínicos ou determinadas instituições tais como estabelecimentos prisionais e centros de terapêutica combinada.

2. Métodos indirectos

Avaliam a adesão através das informações fornecidas pelos doentes, familiares ou profissionais de saúde. Normalmente esta informação tende a sobrestimar o cumprimento da medicação e existem ainda potenciais erros nas avaliações consequentes da variabilidade do observador ou sujeito.

a) Auto-avaliação da adesão

Consiste na avaliação que tem por base a informação prestada pelo doente. Pode ser colhida através de entrevista, questionário e preenchimento de um diário em suporte de papel ou informático.

O sucesso da entrevista está muito dependente da perícia do entrevistador e na influência na construção das questões; é no entanto um método fácil de usar. Os diários têm a desvantagem da potencial sobrevalorização da adesão, não só pelo receio do incumprimento, como também pelo gosto em agradar ao profissional. Os questionários, apesar de fáceis de usar e já disponíveis validações para diferentes populações, são muito subjectivos e a recolha da informação é momentânea. Está também muito dependente da precisão do questionário.

Na área da infecção por VIH/Sida aparenta ser consensual que as entrevistas e questionários centrados em períodos de tempo mais curtos permitem resultados mais fidedignos.⁽⁵⁴⁾ Uma forma de auto-avaliação da adesão pode ser a identificação dos medicamentos.⁽⁵⁵⁾

b) Avaliação clínica

É um método muito comum, uma vez que é muito fácil de usar. Consiste na avaliação subjectiva do clínico tendo como base a relação de empatia e o conhecimento que tem sobre o doente e suas características pessoais. Obvia a sua subjectividade, o profissional tenta apoiar sua avaliação em dados mais objectivos como sejam a adesão do doente às consultas, os resultados clínicos e analíticos conhecidos para a sua patologia (no caso da infecção por VIH/Sida recorre-se a contagem de linfócitos T CD4+ e da CV) e/ou o controlo da doença.

No entanto, Paterson e seus colaboradores verificaram que estes valores analíticos apresentavam sensibilidade e especificidade muito abaixo do desejável para um teste de diagnóstico. Usaram como teste de referência o registo electrónico e verificaram que a sensibilidade e especificidade da carga vírica foi 72% e 78%, respectivamente, e a sensibilidade e especificidade da contagem linfócitos T CD4 foi de 32% e 79%, respectivamente.⁽⁴⁹⁾

c) Contagem de formas farmacêuticas sólidas (FFS)

Consiste na contagem dos comprimidos que o doente possui antes e depois do período de tempo em causa. O cálculo da percentagem de cumprimento (PC) efectua-se através da seguinte fórmula:

$$PC = \frac{N.º \text{ FFS dispensadas} - N.º \text{ FFS devolvidas}}{N.º \text{ FFS prescritas}} \times 100$$

É um método simples e objectivo, porém passível de sobreavaliação, uma vez que o doente pode retirar comprimidos da embalagem quando vai à consulta ou farmácia, sem que por isso os tenha tomado. Além disso a medicação pode ser partilhada por exemplo pelo casal, sem o conhecimento dos profissionais.

Por ser um método que consome muito tempo, é normalmente usado apenas em ensaios clínicos.⁽⁴⁹⁾

d) Registo da dispensa de medicamentos nos serviços farmacêuticos

É um método de fácil execução, normalmente realizado pelos farmacêuticos hospitalares e consiste na verificação dos levantamentos da medicação num determinado período de tempo. Assim, o doente é cumpridor, se levantar nos serviços farmacêuticos, nos intervalos de tempo adequados, os medicamentos necessários para o tratamento.

Tem a grande limitação que se prende com o facto de o doente ao levantar a medicação em tempo oportuno não significar que a tome. No entanto, é um método útil no acompanhamento de numerosos tratamentos crónicos.⁽⁴⁹⁾

e) Sistemas de controlo electrónico

Consiste num frasco de plástico com uma tampa na qual está inserido um sistema electrónico que regista o dia e a hora em que o frasco é aberto e fechado. Estes dados são tratados informaticamente obtendo-se gráficos ou tabelas com o perfil de adesão do doente.

Os inconvenientes deste método prendem-se com o facto de se tornar dispendioso em termos económicos e esta infecção requerer muitas vezes inúmeros medicamentos. É assim muito usado em ensaios clínicos, mas pouco exequível na prática diária. Existem actualmente dois sistemas: Electronic Drug Exposure Monitor (EDEM) e o Medication Event Monitoring System (MEMS).

D. Instrumentos para medição da adesão terapêutica no VIH

Efectuou-se uma pesquisa bibliográfica através da base de dados Pubmed, usando como termos de pesquisa “adherence therapeutic and questionnaire and HIV”, com a finalidade de obter diferentes instrumentos de medição de adesão terapêutica no VIH/Sida, publicados na corrente década. Foram encontrados 10 artigos tendo-se realizado a sua análise atendendo ao objectivo do estudo, tipo de estudo, resultados e testes de contra comparação.⁽⁵⁶⁻⁶⁵⁾ Todos os estudos foram realizados em indivíduos com idade superior a 18 anos, com infecção por VIH e submetidos a tratamento com ARV há pelo menos seis meses.

Dos artigos analisados, seis^(56,57,59,61,64,65) apresentavam como objectivo a validação de um instrumento de medição de adesão à TARV (questionário ou escala), cuja análise se apresenta resumida na tabela 1, e os restantes^(58,60,62,63) a descrição e análise das propriedades psicométricas de instrumentos de medição de adesão à TARV. Apesar do objectivo destes últimos não ser a validação do instrumento, considerou-se importante a sua análise, dado que poderia revelar-se útil a sua validação para a população deste estudo. Concluída a análise, verificou-se porém que se tratava de instrumentos demasiado extensos (30 a 61 questões), com preenchimento demorado, não usavam testes de referencia e mediam a não adesão apenas por auto-relatos de doses omissas.

Tabela 1: Resumo dos estudos publicados sobre a validação de instrumentos para medição de adesão à TARV

Instrumento	Referência	Língua(s)	Tipo de estudo	Amostra (n)	Testes de referência	Se (%)	Medidas Esp. (%)
QSDE	Godin G, 2003	Francês e Inglês	Prospectivo	256	Carga vírica	71	72
ME	Deschamps AE ,2007	Bélgica	Prospectivo	119	Carga vírica	75	85.6
SHCS-AQ	Deschamps AE ,2007	Bélgica	Prospectivo	119	Carga vírica	88	79
EHTQ	Deschamps AE ,2007	Bélgica	Prospectivo	119	Carga vírica	<50	<50
QSDE	CMADST	Português	Transversal	59	Carga vírica	80	57
QSDE	Martin J, 2001	Espanha	Transversal	242	Registos de dispensa da farmácia	19	84
SMAQ	Knobel H, 2002	Espanha	Prospectivo, multicêntrico	3004	Monitorização electrónica	72	91
ESPA	Ventura-Cerdá 2006	Espanha,	Transversal	63	Registos de dispensa da farmácia	93	70

Concluída a análise dos diferentes estudos, optou-se por validar a ESPA uma vez que .foi o instrumento que apresentou melhor sensibilidade e especificidade. Apresenta-se como um instrumento de utilização simples, permitindo uma aplicação rápida, discreta e contínua, podendo ser aplicado durante a realização de uma consulta, sem que o doente se aperceba de que está sendo avaliado.

1. Escala Simplificada para detecção de Problemas de Adesão terapêutica (ESPA)

A ESPA foi construída por J. Ventura (2006). A versão em Português da ESPA realizou-se mediante um processo de tradução e retrotradução, efectuada por especialistas bilingues espanhol-português de forma independente (Anexo 1).

Trata-se de uma escala dicotómica composta por seis itens. Cada item com resposta positiva vale um ponto, e resposta negativa vale zero pontos. A pontuação total é obtida pela soma de todos os itens (valor mínimo possível um e máximo seis). As questões 1 e 2 têm que ser ambas necessariamente positivas para considerar um doente como isento de problemas relacionados com adesão. Se qualquer uma das duas for negativa, o grau de adesão é 1 independentemente do resto das pontuações. A primeira questão foi adaptada à realidade da farmácia do Hospital Joaquim Urbano, ou seja, foi considerado que o doente levanta medicação na data prevista se apresentar uma percentagem de adesão da farmácia superior ou igual a 95%. Posteriormente será descrito o método utilizado pelos farmacêuticos do hospital Joaquim Urbano para avaliar não adesão à TARV.

Considera-se que um doente não tem problemas de adesão se tiver obtido a classificação de 5 ou 6 pontos. Descrevemos de seguida as seis questões que constam da escala:

- 1.^a Questão: O doente levanta medicação na data prevista.

Resposta positiva, se o doente apresentar percentagem de cumprimento no levantamento da medicação na farmácia igual ou superior a 95%;

- 2.^a Questão: O doente tem conhecimento da posologia da medicação.

Resposta positiva, se o doente sabe o horário e a posologia dos medicamentos a tomar.

- 3.^a Questão: O doente conhece o nome comercial ou genérico do medicamento que toma

Resposta positiva, se o doente sabe o nome comercial ou excipiente activo dos seus medicamentos.

- 4.^a Questão: O doente toma adequadamente a medicação segundo prescrição médica (horários, alimentos, interacções com álcool ou outras substâncias).

Resposta positiva, se o doente cumpre as recomendações de administração dos seus medicamentos (difere da questão 2, na medida em que ter conhecimento das recomendações não significa que estas sejam postas em prática).

- 5.^a Questão: Evolução clínica adequada (CV indetectável e aumento do valor dos CD4) e avaliação subjectiva satisfatória.

Resposta positiva, se o doente apresenta CV indetectável ou a decrescer e valor de Linfocitos T CD4 a aumentar ou mantidos e se o doente não apresenta alterações cognitivas.

- 6.^a Questão: A medicação que o doente tem no domicílio não é superior à quantidade necessária até à data prevista do próximo levantamento.

Resposta é positiva, se o doente refere que a quantidade de medicamentos que tem no domicílio não ultrapassa o número previsto até ao próximo levantamento.

7. Estratégias para melhorar a adesão

A. Intervenção na promoção da adesão terapêutica

No âmbito da melhoria de adesão terapêutica, o desenvolvimento de uma estratégia pode ser definido como um conjunto de técnicas específicas, organizadas com o fim de alcançar um determinado objectivo, reduzindo um ou mais problemas de saúde.

O actual reconhecimento da necessidade prioritária de medidas que actuem na promoção da adesão à terapêutica anti-retroviral, aponta para a importância do estudo da eficácia de estratégias de intervenção que assentem em fundamentos teóricos¹.

Os modelos de cognição social como o modelo de crenças para a saúde ou o modelo de auto-regulação de Leventhal, podem ser úteis no fornecimento de um suporte conceptual adequado.⁽⁶⁶⁾

O modelo de crenças de saúde foi inicialmente desenvolvido por Rosentock em 1966 e posteriormente (década 70/80) aferido por Becker e seus colaboradores.

O primeiro autor referia que a probabilidade de uma pessoa ter comportamentos saudáveis estava relacionado com as crenças pessoais acerca da ameaça percebida da doença e da aferição do risco/benefício de praticar a acção recomendada. A ameaça deriva de crenças sobre a gravidade percebida dessa mesma ameaça e da susceptibilidade do indivíduo. A pessoa pondera os benefícios da acção percebidos tendo em conta as barreiras identificadas (por exemplo, tomar um determinado medicamento é benéfico para reduzir a evolução da doença, porém ter de o tomar no local de trabalho pode levantar suspeitas ou questões que o indivíduo não quer expor)⁽⁶⁷⁾.

Becker e colaboradores incluíram mais uma componente, ou seja, deve ocorrer um estímulo para que haja uma acção ou comportamento. Estes estímulos podem ser internos, como por exemplo sintomas, ou externos como por exemplo informação. Estas variáveis são influenciadas por variáveis demográficas e por características psicológicas, e vão originar um determinado comportamento de adesão⁽⁶⁸⁾.

Mais tarde foi também incluído o conceito de auto-eficácia. Assim, as variáveis que compõem este modelo estão agrupadas em três categorias:

- 1 – Ameaça (percepção de susceptibilidade e da gravidade da condição);
- 2 – Expectativa de resultado (percepção dos benefícios de uma determinada acção e das barreiras a essa acção);
- 3 – Expectativa de eficácia (convicção da capacidade pessoal para realizar a acção recomendada).

De acordo com este modelo, a compreensão da adesão passa por observar as ideias que os indivíduos têm da sua doença e tratamento e sugere que as variáveis cognitivas expressas no modelo podem ser em alguns casos pré-requisitos da adesão.

O modelo de auto-regulação de Leventhal assenta na premissa de que o doente assume um papel activo na resolução dos problemas e os seus comportamentos relacionados com a saúde constituem uma tentativa de preencher aquilo que o próprio considera uma lacuna, entre a noção que tem do seu estado de saúde actual e um estado de saúde que pretende atingir⁽⁶⁹⁾.

A pessoa responde à doença de uma forma dinâmica de acordo com a avaliação e interpretação que faz dessa patologia. Assim, a escolha de uma acção particular está condicionada pelo sentido que essa acção faz à luz das suas próprias ideias, acerca dos sintomas experienciados e da própria doença.

Este modelo considera três estádios de resposta à doença – representação cognitiva da ameaça, desenvolvimento e implementação do plano de acção para lidar com a ameaça e satisfação decorrente dos resultados alcançados com a acção. Estes ocorrem paralelamente a um nível cognitivo e emocional, existindo uma interacção dinâmica entre o processo de representação, *coping* e satisfação⁽⁶⁸⁾. O facto deste processo cognitivo e emocional ocorrer em simultâneo/paralelo pode explicar as respostas à ameaça aparentemente irracional. Por exemplo o facto da pessoa não recorrer aos serviços de saúde apesar de apresentar sintomas de doença. Ou seja, este modelo focaliza a representação cognitiva que o indivíduo faz da ameaça à saúde. Coloca a ênfase na avaliação de procedimentos de *coping* e efeitos retroactivos resultantes na cognição, emoção e comportamento, ultrapassando uma perspectiva rígida de decisão

relacionadas com a saúde, alterando-a para uma conceptualização na qual crenças e comportamentos interagem de forma dinâmica.

As crenças, muito importantes na orientação do comportamento, são conceptualizadas tendo em conta a identificação do seu conteúdo (ideias do indivíduo acerca da doença) e da sua estrutura (forma como as ideias se organizam na sua mente). Este processo é influenciado pelo contexto cultural, experiências e opinião de pessoas significativas.

Nesta perspectiva a adesão à terapêutica anti-retroviral pode ser um dos possíveis comportamentos adoptados para cooperar com a doença tal qual é compreendida. Vai ser assim influenciada pela representação que o doente tem da doença e pela ideia que tem do tratamento proposto ser ou não adequado. Verifica-se uma interacção dinâmica entre estas representações, *coping* e a avaliação, procurando o indivíduo manter sempre uma coerência entre estes processos.

Através destes modelos podem tornar-se mais explícitos os processos subjacentes aos comportamentos de adesão à TARV e consequentemente conseguir-se uma orientação fundamentada no desenvolvimento de estratégias de intervenção multifacetadas.

Os programas de promoção da adesão incorporam directrizes provenientes destes modelos conceptuais, e devem sempre ser adaptados às características da população e dos próprios serviços de saúde que os implementam.^(68,70)

De forma a promover a adesão terapêutica pode recorrer-se à EPS que deve focar os aspectos relativos ao conhecimento sobre a infecção, prevenção da transmissão do VIH, importância do cumprimento terapêutico e manutenção de um estilo de vida saudável. Esta intervenção tem que considerar a multiculturalidade a vivenciar um mesmo problema, assumindo por isso uma comunicação eficaz e adequada à diversidade das crenças e saberes da população⁽⁴⁵⁾.

O conhecimento profundo que o profissional tem da população que cuida é fundamental para o sucesso e para a própria adesão à intervenção. Importa por isso uma avaliação das características dos indivíduos e das suas relações com o meio envolvente. Só assim poderão ser tomadas acções mais dirigidas e eficazes. O uso de diferentes instrumentos

de colheita de dados mais ou menos elaborados podem revelar-se imprescindíveis na concretização desta tarefa⁽⁴⁴⁾.

As acções de EPS podem não só contemplar a informação prestada de forma clara, perceptível e adequada a cada indivíduo, com conseqüente integração e mobilização desses novos saberes, como também implicar a troca de experiências/confidências entre os pares/indivíduos. Com isto consegue-se uma partilha de emoções e receios que podem revelar-se essenciais na forma como o doente lida e minimiza o seu problema⁽⁴⁶⁾.

Não há modelos universais importáveis, devendo-se analisar os conceitos gerais à luz de cada realidade.⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾ Será explorada esta questão de forma mais minuciosa no tópico seguinte.

B. Educação para a Saúde – Um desafio na prática diária

A EPS pode ser definida como todo um conjunto de intervenções, levadas a cabo por diferentes profissionais de saúde, de modo a transmitir conhecimentos à população, de acordo com as suas necessidades, e capacitando-a sempre no desenvolvimento de competências com vista à melhoria contínua da saúde. Deve ser um processo de desenvolvimento com um interagir recíproco entre profissional e utente, e entre este e o mundo.

A saúde e a doença são influenciadas por factores individuais, mas também sociais e ambientais. Esta visão dinâmica da saúde é fundamental na EPS, uma vez que a mortalidade e morbilidade estão intimamente ligadas aos estilos de vida e às práticas pessoais de saúde (por exemplo o cumprimento de um regime terapêutico para toda a vida).

A EPS faz parte integrante das acções dos profissionais de saúde em geral e dos enfermeiros em particular, sendo fundamental que se assuma este relevante papel, e que a própria lei confere, na promoção da saúde das pessoas, famílias e comunidades.

Infelizmente ainda está muito enraizada na prática dos profissionais a visão tradicionalista dos modelos de formação, em que a educação é orientada para acções

avulsas, isoladas e descontextualizadas, perdendo-se assim a eficácia da intervenção e provocando o desinteresse e conseqüentemente a não adesão da população.

Apesar da informação e educação poderem ser consideradas como elementos de um mesmo continuum não se pode descurar as crenças e os valores de cada indivíduo, exigindo-se sempre um diálogo dinâmico em vez de prescrições constantes, uma vez que a perspectiva de quem aprende tem de ser necessariamente partilhada.⁽⁷¹⁾

É preciso então chamar cada indivíduo a ter um papel activo na promoção da sua saúde centrando os cuidados na pessoa e atendendo, valorizando e respeitando sempre o seu projecto de vida. É igualmente importante responsabilizá-lo pela promoção de melhores condições de vida, cabendo sempre ao profissional o dever de gerir o conhecimento científico sobre a saúde, e ao estado a função de sustentação e regulação.

A EPS deve ser entendida como toda a actividade intencional favorável à aprendizagem relacionada com a saúde e a doença, que pode promover mudanças no conhecimento, compreensão e transformações na forma de pensar. Pode ser uma actividade poderosa uma vez que pode influenciar ou clarificar valores, pode proporcionar mudanças de convicções e atitudes, pode facilitar a aquisição de competências, e pode ainda conduzir a mudanças de comportamentos e estilos de vida. Estes são de facto os grandes objectivos da EPS de forma a ser possível ao indivíduo e à comunidade alcançar ganhos em saúde.

No entanto importa estarmos conscientes de que a mudança positiva muitas vezes só ocorre depois de um trabalho de campo paciente e partilhado e de preferencia no próprio meio em que as pessoas vivem⁽⁴⁶⁾.

Apesar deste aspecto ser fundamental no sucesso de um programa de intervenção, na problemática em estudo não seria exequível a sua aplicação. Ser seropositivo para VIH é ainda hoje um “fardo” demasiado pesado e os doentes não se encontram preparados para tão abertamente expor, discutir e tentar minimizar os seus problemas.

Considerando então a EPS como uma forma de promover o desenvolvimento do Homem como indivíduo e como parte de um complexo ecossistema, a actuação do

profissional de saúde nesta área não pode cingir-se à simples transmissão de informação científica e técnica, tantas vezes culturalmente neutra, mas tem sim que consistir numa intervenção autêntica, baseada na cultura dos indivíduos, atendendo sempre aos seus conhecimentos prévios, valores, comportamentos e receios.

Enquanto profissionais da saúde temos que estar despertos para o facto de que as migrações constituem hoje um importante factor de mudança social, económica e política no mundo. São consubstanciais aos processos de globalização, sendo por isso fundamental que os governos estejam atentos e sejam capazes de dar resposta às mais variadas necessidades destas pessoas que têm culturas e tradições muito distintas, mas que enfrentam por vezes os mesmos problemas que a cultura dominante⁽⁴⁴⁾.

As questões mais importantes enfrentadas pelas ciências humanas e pela educação são morais e políticas. A educação diz respeito ao significado produzido/alcançado, mas a política é sempre parte fundamental deste processo uma vez que oferece às pessoas oportunidade de assumirem e reflectirem sobre as condições que as moldam e o seu relacionamento com os outros.

Diariamente os profissionais de saúde trabalham essencialmente a doença, em parte por questões políticas. Os recursos humanos são por vezes muito escassos e por isso as prioridades atendidas são as imediatas, aquelas que estão já em mãos, ou seja a doença, o tratamento. Mas também aqui devemos educar para a saúde a nossa população de forma a capacita-la para a exigência de melhores e diferentes cuidados de saúde, que lhes proporcionará a produção e aquisição de aprendizagem, e conseqüentemente a capacitação para melhoria da sua saúde.

Porém, para ser alcançado tal objectivo (capacitar as pessoas para que sejam capazes de promover a mudança na sua vida em prol de mais saúde), é também fundamental, além do poder político conivente, uma actual e efectiva participação do profissional de saúde, o que em muitos casos pode implicar também a mudança na sua forma de Educar para a Saúde.

É fundamental libertarem-se de uma metodologia meramente informativa, que visa essencialmente a transmissão de conhecimentos com intenção prescritiva, e optar por

uma metodologia que permita capacitar as pessoas, fazendo-lhes nascer consciência crítica, tornando-as pessoas conscientes de factores que podem prejudicar a sua saúde e despertar-lhes interesse e indignação para sempre que se justifique, influenciar a situação política.

Importa por isso que o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, seja capaz de envolver os cidadãos no processo de transformação dos factores que incidem na saúde, sejam eles pessoais, ambientais ou socio-económicos. Que ajude cada indivíduo a conceber a saúde como um processo de construção colectiva em que importa conjugar acções individuais e práticas colectivas para um bem que alcançará todos⁽⁴⁴⁾.

Uma das estratégias pode ser por exemplo a criação de um espaço que fomente a reflexão conjunta sobre aspectos da realidade e encoraje a pesquisa e a identificação colectiva das causas dessa realidade, para que depois de criada uma consciência crítica, seja desenvolvido um plano de acção que altere essa realidade, maximizando sempre uma escolha genuína e voluntária. A EPS só será benéfica e produtiva, se for de encontro às necessidades do indivíduo e comunidade, respeitando sempre as suas escolhas, autonomia e liberdade.

Assim, é fundamental que os profissionais conheçam os grupos a quem se dirigem, penetrando sempre no saber cultural e adequando as estratégias de abordagem. Importa também que tenham consciência das limitações que advêm do facto de intervir no campo dos comportamentos, dos valores e das crenças. Ou seja, que tenham consciência da dificuldade da sua intervenção e não se dêem por derrotados à primeira contrariedade, ou insucesso ou até mesmo à não adesão à própria intervenção⁽⁴⁴⁾.

Pode revelar-se fundamental que o profissional de saúde entenda a EPS como uma possibilidade de promover o crescimento e o desenvolvimento pessoal e familiar, numa perspectiva de qualidade de vida. Para isso, importa que seja capaz de desenvolver estratégias que envolvam se possível a família e a comunidade, responsabilizando-a e promovendo-a como responsável e detentora de um saber que não pode de forma alguma ser ignorado, mas deve antes ser aperfeiçoado ou adaptado ao saber científico actual. Estas estratégias requerem naturalmente perspectivas mais integradas e participativas, e fundamentadas na experiência do indivíduo⁽⁴⁴⁾.

A EPS não pode ser compreendida numa perspectiva meramente informativa, mas sim entendida como uma forma de educar os indivíduos para serem cidadãos activos e capazes de lutar por reconstruir a sua saúde/bem-estar, por mais difícil que isso possa parecer, e no caso do VIH/Sida e no contexto actual. Sozinhos os doentes terão sérias dificuldades para verem concretizadas acções que minimizem o seu mal estar. Acções que sejam capazes por exemplo de transformar o preconceito social de promiscuidade atribuído a esta doença⁽⁴⁵⁾.

Porém, se por questões culturais não é possível realizar determinada e desejada mudança de comportamentos em prol da saúde, o profissional deve aproveitar a oportunidade de estar com aquela pessoa ou comunidade, não só para falar da desejada realidade, mas também para participar de práticas que sejam coerentes, e aceitáveis, e assim tentar a transformação⁽⁴⁵⁾.

A EPS deve por isso ser entendida como um processo dinâmico, que procura desenvolver a liberdade do indivíduo, incentivando-o a desenvolver competências sociais, emocionais e relacionais, e oferecendo pontos de referência, com a certeza da escolha ser sempre dele. Isso exige dinâmica de trabalho e exige também uma boa relação/comunicação entre profissional e utente/comunidade⁽⁴⁵⁾.

A EPS veicula o conhecimento e a construção deste faz-se com base na afectividade, sendo por isso importante as emoções que se estabelecem entre as pessoas intervenientes. Desta forma é fulcral que o profissional de saúde perceba que a sua acção tem que estar conjugada numa dinâmica elaborada por meio da confiança e reciprocidade, características às vezes adormecidas diante de uma prática rotinizada, mecanizada e normatizadora.

Podemos então dizer que a EPS é a combinação planeada de experiências de aprendizagem, realizada de forma a capacitar e reforçar o comportamento voluntário que promove a saúde dos indivíduos e comunidades, necessitando para isso da adopção de estratégias interdisciplinares, em que o utente/comunidades tem um papel activo/participativo, tornando-se assim autónomo e responsável⁽⁴⁶⁾.

O profissional de saúde deve então ter capacidade para tornar o acto de aprender, um momento real da vida de cada indivíduo. Para isso é fundamental a comunicação eficiente, de modo a que as palavras tenham relação concreta com a informação aprendida. Não menos importante é a avaliação que o próprio necessita de fazer não só para validar o seu trabalho, e se necessário, ajustar, mas também para alcançar a visibilidade dos cuidados que presta.

Educar para a saúde é favorecer o bem-estar, mas também dar suporte ao profissional para avaliar as condições do indivíduo/comunidade. O objectivo é que a pessoa sujeita à acção identifique o problema de tal forma que seja capaz de intervir, buscando as possíveis soluções⁽⁴⁶⁾.

Para que se verifiquem mudanças no comportamento dos indivíduos é necessário investir mais na comunicação/relação, pois a aprendizagem é o resultado da interacção da informação com todas as dimensões do nosso ser, sendo as emoções e os sentimentos os principais responsáveis por esta interacção.^(44,45)

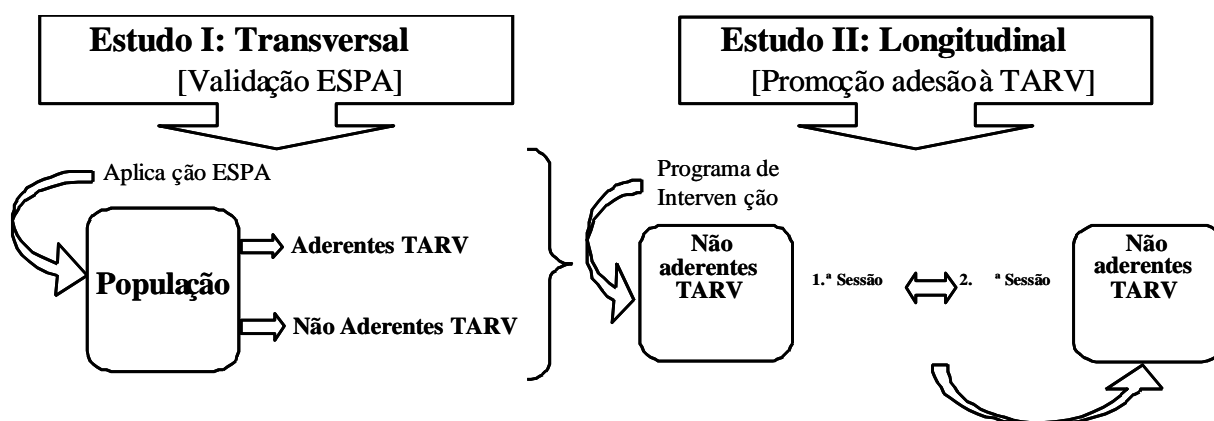
A Educação para a Saúde é uma área multifacetada que deve espelhar as diferentes compreensões do mundo, sempre demarcadas por distintas posições político-filosóficas sobre o Homem e a sociedade.

8. Material e Métodos

No desenvolvimento deste trabalho podemos considerar a realização de dois estudos com metodologias distintas:

- Estudo I – Validação da ESPA - Estudo Transversal
- Estudo II – Avaliação da eficácia de um programa de intervenção psico-educacional na promoção da adesão terapêutica no VIH/Sida em doentes não toxicodependentes - Estudo Longitudinal.

Apresenta-se de seguida um esquema do estudo:



A. Estudo I: Validação da ESPA

A ESPA foi aplicada aos 102 doentes em estudo pela equipa de investigação. Os resultados de adesão obtidos através desta escala foram comparados com os obtidos através do método de registo de dispensa de medicamentos na farmácia usado no HJU nos últimos seis meses⁽⁷²⁾ e com os valores de carga viral. O ponto de corte estabelecido para considerar o doente aderente ou não aderente foi de 95% para o registo da farmácia e carga vírica indetectável para os valores obtidos através do RNA- VIH.

A validação da ESPA foi efectuada usando como *gold standard* os valores da carga viral, considerando-se valores indetectáveis cargas virais inferiores a 50 cópias VIH-RNA.

B. Estudo II: Avaliação da eficácia do programa de intervenção psico-educacional

Concluída a avaliação da adesão à TARV, procedeu-se à realização do estudo II.

Os doentes que tinham sido classificados como não aderentes à terapêutica foram acompanhados por um período de seis meses. Durante esse tempo foram submetidos a um programa de intervenção que consistiu na implementação de duas sessões de educação para a saúde, a primeira contemplando uma vertente orgânica, com a explanação relativa ao VIH e seu tratamento, e a segunda sessão vocacionada para a vertente psicológica, com a exposição e debate das preocupações/anseios mais prementes relacionados com o seu estado de saúde, e promoção do empoderamento dos indivíduos na resolução desses problemas.

Convocou-se via telefónica cada indivíduo para cada sessão. Dividiu-se a amostra por quatro grupos com cerca de 12 elementos cada (sujeito à disponibilidade de cada utente no momento do contacto). Em caso de não resposta ao primeiro telefonema, repetiu-se contacto até três telefonemas em dias distintos. Os doentes que não compareceram à primeira sessão programada, foram novamente convocados possibilitando a presença na última data prevista. Coloca-se em anexo o quadro com a planificação das sessões realizadas (Anexo 2).

Cada exposição teve uma duração de 20 minutos. As sessões desenvolveram-se na sala de formação do Hospital Joaquim Urbano em dias úteis (2.^a feira a sábado), alternando entre o período da manhã e tarde de forma a maximizar as possibilidades de comparência dos doentes. Concluída a primeira sessão, foi ministrado o questionário anteriormente usado para avaliação dos conhecimentos adquiridos.

No decorrer das sessões em grupo não se verificaram resistências/intimidações à participação nas sessões devido ao problema de saúde em causa. Houve no entanto a necessidade de garantir previamente que se tratava de um grupo coeso em que todos os participantes eram doentes com VIH.

A discussão após cada sessão foi sempre muito rica, com todos os doentes a participarem activamente, sendo reconhecido que o tempo necessário à discussão de

toda a problemática envolvida deveria ser mais extenso. No final foi realizada uma síntese da sessão decorrida.

C. Amostra e selecção de participantes

Foi seleccionada uma amostra consecutiva de doentes seguidos num hospital especializado no atendimento a doentes com VIH, no Porto, o HJU. A colheita de dados realizou-se durante os meses de Maio a Junho de 2009. Estabeleceu-se como critério de inclusão nunca ter consumido drogas ilícitas, saber ler e escrever e não apresentar diagnóstico de debilidade mental.

D. Instrumentos de colheita de dados

Foi efectuada colheita de dados relativa a variáveis socio-demográficas, variáveis relacionadas com a família, com os serviços de saúde e com o conhecimento sobre a patologia, através da utilização de um questionário estruturado. Foi realizada também colheita de dados clínicos, através do respectivo processo do doente. Os dados relativos à percepção da satisfação com o suporte social, e em relação à ansiedade e depressão foram colhidos através da “Escala de Satisfação com o Suporte Social” e da “Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar”, respectivamente. Os diferentes instrumentos de colheita de dados foram preenchidos pelo doente, e em alguns casos por solicitação do próprio, foram preenchidos pelo investigador, sempre antecedido pelo consentimento livre e informado (Anexo 3).

1. Questionário para caracterização da amostra.

Este questionário foi realizado pela equipa de investigação. É um questionário misto, com 27 questões fechadas e 8 questões abertas, que abordam variáveis socio-demográficas, variáveis relacionadas com a família, com os serviços de saúde e com o conhecimento sobre a infecção por VIH/Sida. É também constituído por um grupo de 15 questões relacionadas com variáveis clínicas de preenchimento pelo investigador e/ou médico assistente (Anexo 4).

2. Escala de ansiedade e depressão hospitalar

Título original “Hospital Anxiety and Depression Scale (HSDS)”, dos autores Snaith e Zigmond, (1994); Zigmond, & Snaith (1983).

Foi concebida como um auxiliar para os clínicos, na identificação e reconhecimento de componentes emocionais associados a doença física e que podem aumentar o distresse desta doença, confundir o diagnóstico e prolongar o tempo de recuperação. É uma escala que se mostra útil tanto em meio hospitalar como em contexto de cuidados de saúde primários, contexto psiquiátrico e como instrumento de rastreio de ansiedade e depressão.

Consiste em duas escalas cada uma com 7 itens, em que uma mede a ansiedade e outra a depressão. As duas escalas são classificadas separadamente. O indivíduo responde a cada item numa escala ordinal de 4 posições (0-3). A nota para cada dimensão varia entre 0 e 21. O manual da escala indica que uma nota entre 0 e 7 é “normal”, entre 8 e 10 é “leve”, entre 11 e 14 “moderada” e entre 15 e 21 “grave”. É um questionário de auto-resposta e os 14 itens levam cerca de 2 a 5 minutos para ser respondidos. Utilizou-se a versão portuguesa validada por J. Pais Ribeiro (2006)⁽⁷³⁾. (Anexo 5).

3. Escala de Satisfação com o Suporte Social

Título original “Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)” do autor J. Pais Ribeiro (1999).

O objectivo do instrumento é avaliar a satisfação com o suporte social percebido em adultos. Consiste numa escala de auto-preenchimento constituída por 15 frases, apresentadas como um conjunto de afirmações, que se distribuem por 4 dimensões distintas, sendo elas a “satisfação com os amigos”, “intimidade”, “satisfação com a família e “actividades sociais”. O indivíduo deve assinalar o grau em que concorda com cada afirmação, numa escala ordinal de 5 posições que variam entre “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”. A dimensão “satisfação com os amigos” mede a satisfação com as amigas e inclui 5 itens, a dimensão “intimidade” avalia a percepção da existência de suporte social íntimo e inclui 4 itens, a dimensão “satisfação com a

família” avalia a satisfação com o suporte familiar e inclui 3 itens e a dimensão “actividades sociais” avalia a satisfação com as actividades sociais que realiza e inclui 3 itens.⁽⁷⁴⁾ (Anexo 6).

4. Registo de dispensa de medicamentos na farmácia

Este é um método indirecto de medição de adesão terapêutica e foi descrito por Steiner em 1988, partindo do pressuposto que um doente não é aderente se não levantar na farmácia, nos intervalos de tempo adequados, os medicamentos necessários ao tratamento. Definiu várias fórmulas para calcular a adesão de acordo com a frequência com que um doente obtém medicamentos⁽⁷²⁾

Em 2006, este método foi validado para uma população de doentes com VIH do Hospital Joaquim Urbano por Ventura (farmacêutica da instituição), sendo o método actualmente usado para avaliar a adesão à TARV.⁽⁷⁵⁾ Os resultados são obtidos em percentagem de adesão.

Este método tem a vantagem de ser fácil de usar, pouco oneroso, permitir obter resultados para grandes amostras e longos períodos, respeitando sempre a privacidade do doente, no entanto implica a dispensa num único local, não permite obter informações relativas ao cumprimento da toma ou posologia, uma vez que apenas informa da dispensa dos medicamentos.

Usou-se esses valores para responder à 1.^a questão da escala que se pretendia validar, e considerou-se sempre que o doente levantava a medicação na data prevista se obtivesse percentagens superiores ou iguais a 95, uma vez que estudos mais recentes concluem ser este o valor necessário para que se consiga obter supressão vírica^(48,49).

5. Processo clínico.

Desta fonte foram retiradas informações relativas ao estado clínico do doente (contagem linfócitos T CD4, carga viral, medicação associada) e outras, como tipo de vírus, ano de diagnóstico, infecções oportunistas, ano de início de terapêutica, número de tomas e de comprimidos por dia, necessidade de mudança de tratamento e existência de internamentos e procedimentos de diagnóstico invasivos.

E. Procedimentos

A aplicação dos instrumentos de colheita de dados foi efectuada pelo investigador, de Maio a Julho de 2009, num total de 102 doentes que foram à sua consulta de rotina e/ou proceder ao levantamento da sua medicação.

O protocolo de investigação foi levado a aprovação à Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Joaquim Urbano. Foi prestado a cada um dos doentes informação detalhada sobre o estudo, assegurando ainda que não se previam riscos para os intervenientes e que os dados seriam tratados com confidencialidade. Foi solicitado a cada doente, através de documento escrito, o consentimento livre e esclarecido.

F. Análise Estatística

A análise estatística dos dados relativos aos dois questionários utilizou o programa informático *Statistical Package for the Social Sciences – SPSS® for Windows*, versão 17.0.

Na primeira fase, com vista a descrever e a caracterizar a amostra em estudo, foi feita uma análise descritiva dos dados em função da natureza das variáveis em estudo. Calcularam-se as seguintes medidas: frequências absolutas (número de casos válidos – N.º); frequências relativas (percentagem de casos válidos - %); estatísticas descritivas de tendência central (média); de dispersão (desvio padrão); e ainda, os valores extremos (mínimo e máximo).

Na segunda fase, de forma a extrair factores comuns da interpretação dos itens relativos às escalas “Satisfação Social (ESSS)” foi aplicada uma análise factorial exploratória. Utilizou-se o Método das Componentes Principais para a redução dos itens originais a um número inferior de factores comuns ou dimensões (sub escalas). A aplicabilidade da análise factorial foi verificada através: (i) da qualidade das correlações entre as variáveis, avaliada pelo coeficiente de *Kaiser-Mayer-Olkin* - KMO (ver quadro a); (ii) pelo teste de esfericidade de *Bartlett* ($p < 0,05$, significa que é provável a existência de correlação na população de onde foi retirada esta amostra) e; (iii) pelos valores da diagonal principal da matriz anti-imagem das correlações ($MSA_i > 0.5$, com $i = 1, \dots, n$,

significando que a aplicação da análise factorial ao conjunto das n variáveis é adequada)^(76,77,78)

Quadro a: Coeficientes de *Kaiser-Mayer-Olkin* (KMO), para a qualidade das correlações entre as variáveis.

KMO	Recomendação relativamente à Análise Factorial
1 - 0,9	Muito boa
0,8 - 0,9	Boa
0,7 - 0,8	Média
0,6 - 0,7	Razoável
0,5 - 0,6	Má
< 0,5	Inaceitável

O processo de interpretação dos factores extraídos foi optimizado com recurso à rotação ortogonal (*Varimax*) dos eixos. Em cada factor, foram retidos para análise os itens com peso factorial significativo ($> 0,40$)¹. Posteriormente, foi testada a consistência interna de cada uma das quatro dimensões de apoio social (Satisfação com amizades, Intimidade, Satisfação com a família e Actividades sociais) utilizando o *Alpha de Cronbach* (α) (ver quadro b) e calculados os valores determinados pela média (não ponderada) das classificações dos itens por dimensão (Hill e Hill ,2000).

Quadro b: Valores de *Alpha de Cronbach* (α), para a consistência interna.

Alpha de Cronbach (α)	Recomendação relativamente à consistência interna
1 - 0,9	Muito boa
0,8 - 0,9	Boa
0,7 - 0,8	Razoável
0,6 - 0,7	Fraca
< 0,6	Inadmissível

¹ Isto é, os itens em que a sua contribuição para a formação do referido factor é residual. Em geral, são considerados como significativos os pesos iguais ou superiores a 0,4 (Reis, 1997).

A validação da escala ESPA, foi realizada recorrendo ao cálculo da sensibilidade (razão entre os não aderentes detectados pela ESPA e os verdadeiros não aderentes) e da especificidade (razão entre os aderentes detectados pela ESPA e os verdadeiros aderentes).

Após avaliação, da assimetria e da curtose (através dos respectivos coeficientes), e da normalidade dos factores (por aplicação do teste não paramétrico de *Kolmogorov-Smirnov-K-S*, com correcção de Lilliefors), atendendo a que os pressupostos de normalidade não foram verificados, procedeu-se à aplicação de testes não paramétricos. Para a comparação de grupos dependentes ou relacionados, utilizou-se o teste paramétrico *t de Student* para amostras emparelhadas. No caso de não se verificar a normalidade das distribuições, aplicou-se o teste não paramétrico de *Wilcoxon*. Adicionalmente, realizou-se quando considerado adequado, uma análise de correlação entre variáveis de interesse por aplicação do coeficiente de correlação de *Pearson*. Foi ainda utilizado o teste não paramétrico do Qui-quadrado para verificar a associação, quer entre a adesão (ESPA) inicial e final, como entre as restantes variáveis em análise as restantes (Pestana e Gageiro, 2008). Por fim, para avaliar a significância do género, da ansiedade, da depressão, do acompanhamento regular no Centro de Saúde, da resposta às necessidades sentidas, de ter filhos, do conhecimento da doença, de ter estado internado e do n.º de tomas de medicação/dia sobre a probabilidade de aderência à TARV recorreu-se à regressão logística pelo método *Foward:LR*.^(75,76) Todos os testes foram aplicados com um intervalo de confiança de 95 %, excepto quando devidamente assinalado.

9. Resultados

A. Caracterização da amostra

1. Caracterização socio-demográfica

Da observação do quadro I, constata-se que cerca de 70 % dos indivíduos que constituíam a amostra era do género masculino. Tinham, em média 49,3 (\pm 12,7) anos de idade, variando entre os 24 e os 81 anos, tendo cerca de 57 % da amostra idades compreendidas entre 41 e 60 anos. Na sua maioria eram casados ou viviam em união de facto (44 %) e cerca de 37 % eram solteiros. Praticamente a totalidade eram caucasianos (97 %). As escolaridades completadas mais frequentes correspondiam ao 1.º, 2.º 3.º ciclos (54 %) e ensino secundário (22 %). Isto é, mais de metade tinham escolaridade (completada) entre o 1º e o 3º ciclo. A larga maioria era heterossexual (78 %), e cerca de 18 % eram homossexuais. Por sua vez, a maioria não frequentava casas de prostituição (65 %), não se tinha prostituído (94 %), sendo que metade (50%), já tinha sido infiel. Por fim, constata-se que a larga maioria dos indivíduos residia no Distrito do Porto (84 %), correspondendo os grupos profissionais mais frequentes ao sector terciário (35 %), sector primário/secundário (21 %) e reformados (21 %).

Quadro I: Distribuição da população de acordo com as características socio-demográficas.

	Frequências	
	n.	%
<i>Género (n = 102)</i>		
Masculino	71	69,6
Feminino	31	30,4
<i>Idade (n = 100)</i>		
<= 40 anos	24	24,0
41 a 50 anos	28	28,0
51 a 60 anos	29	29,0
>= 61 anos	19	19,0
Média:	49,3 (\pm 12,7) anos	
Amplitude:	24 a 81 anos	
<i>Estado Civil (n = 102)</i>		
Solteiro	38	37,3
Casado/União de facto	45	44,1
Viúvo/Divorciado/Separado	19	18,6
<i>Etnia (n = 102)</i>		
Caucasiana	99	97,1
Negra	3	2,9

	Frequências	
	n	%
<i>Escolaridade (n = 102)</i>		
Analfabeto/1º Ciclo incompleto	16	15,7
1º, 2º e 3º Ciclos	55	53,9
Ensino Secundário	22	21,6
Ensino Superior	9	8,8
<i>Orientação Sexual (n = 102)</i>		
Heterossexual	80	78,4
Homossexual	18	17,6
Bissexual	4	3,9
<i>Frequenta casas de prostituição (n = 101)</i>		
Sim	35	34,7
<i>Já se prostituiu (n = 101)</i>		
Sim	6	5,9
<i>Já foi infiel (n = 100)</i>		
Sim	50	50,0
<i>Grupo Profissional (n = 102)</i>		
Desempregado	15	14,7
Reformado	21	20,6
Sector Primário/Secundário	21	20,6
Sector Terciário	36	35,3
Outro	9	8,8
<i>Distrito residencia (n = 93)</i>		
Porto	86	84,3
Outro	16	15,7

2. Caracterização familiar

Relativamente à análise descritiva das variáveis relacionadas com a família dos inquiridos (ver quadro II), verifica-se que aproximadamente 28 % viviam sozinhos, 27 % viviam com o cônjuge e filho(s) e 21 % com o cônjuge/companheiro(a). Aproximadamente 65 % tinha filhos, sendo que cerca de 39 % tinham um filho. A maioria, cerca de 76 % considerava passar tempo suficiente com a família e não considerava que algum acontecimento de vida ou saúde tivesse influenciado a relação com família (84 %). Por sua vez, o diagnóstico do VIH foi apontado como o principal acontecimento que perturbou a relação familiar do inquirido. A larga maioria considerava ter uma boa relação com a família (91 %) e apoio familiar se necessitasse de cuidados (88 %). Por fim, apura-se que os familiares que habitualmente mais ajudavam eram o cônjuge/companheiro(a) (28 %), os pais (27 %) e os filhos (23 %).

Quadro II: Distribuição da população de acordo com as características familiares.

	Frequências	
	n	%
<i>Com quem vive (n = 102)</i>		
Sozinho	28	27,5
Cônjuge e filhos(s)	27	26,5
Cônjuge/Companheiro	21	20,6
Pais	13	12,7
Filho(s)/Família alargada/Lar 3ª idade	13	12,7
<i>Tem filhos (n = 102)</i>		
Sim	66	64,7
<i>Quantos filhos tem (n = 66)</i>		
Um filho	26	39,4
Dois filhos	16	24,2
Três filhos	16	24,2
Quatro ou mais filhos	8	12,1
<i>Considera passar tempo suficiente com família (n = 99)</i>		
Sim	75	75,8
<i>Teve algum acontecimento de vida ou saúde que influenciasse relação com família (n = 100)</i>		
Sim	16	16,0
<i>Acontecimento que influenciou a relação familiar (n = 16)</i>		
Diagnóstico VIH	11	68,8
Outro	5	31,3
<i>Considera ter boa relação com família (n = 100)</i>		
Sim	91	91,0
<i>Tem apoio familiar se necessitar de cuidados (n = 99)</i>		
Sim	87	87,9
<i>Familiar que habitualmente o(a) ajuda (n = 74)</i>		
Cônjuge/Companheiro	21	28,4
Pais	20	27,0
Filhos	17	23,0
Irmãos	11	14,9
Outros	5	6,8

3. Caracterização relacionada com os Serviços de Saúde

Da observação do quadro III, constata-se que a larga maioria dos indivíduos que constituíam a amostra estava inscrita (95 %) e tinha acompanhamento regular (62 %) num Centro de Saúde. Praticamente a totalidade, tinha acompanhamento no HJU sempre pelo mesmo médico (97 %) e considerava que o HJU respondia às necessidades de saúde sentidas (99 %). Por fim, em mais de metade dos casos, os indivíduos da amostra tiveram conhecimento da doença através do médico de família (54 %).

Quadro III: Distribuição da população de acordo com as características relacionadas com os Serviços de Saúde.

	Frequências	
	n.º	%
<i>Inscrição no Centro - de Saúde (n = 101)</i>		
Sim	96	95,0
<i>Acompanhamento regular no Centro de Saúde (n = 100)</i>		
Sim	62	62,0
<i>Acompanhamento no HJU sempre pelo mesmo médico (n = 102)</i>		
Sim	99	97,1
<i>O HJU responde às necessidades de saúde sentidas (n = 99)</i>		
Sim	101	99,0
<i>Como teve conhecimento da doença (n = 102)</i>		
Médico de família	55	53,9
Serviço Urgência	18	17,6
Médico particular	17	16,7
Hospital Joaquim Urbano	6	5,9
Consulta de Saúde Materna	4	3,9
Serviço "doação de sangue"	2	2,0

4. Caracterização relativa aos conhecimentos sobre o VIH/SIDA.

Relativamente à análise descritiva das variáveis relacionadas com o conhecimento sobre o VIH/SIDA (ver quadro IV), apura-se que, de uma forma geral, os indivíduos da amostra tinham um bom conhecimento sobre a doença, destacando-se os seguintes aspectos: “como se transmite o VIH”, “como se trata” e “devo suspender a medicação se verificar efeitos secundários” (86 %) e “para que servem os ARV” (81 %).

Quadro IV: Características relacionadas com o conhecimento sobre o VIH/SIDA.

	Resposta certa		Resposta errada		Total	
	n.º	%	n.º	%	n.º	%
O que é o VIH	77	75,5	25	24,5	102	100,0
Como se previne a infecção por VIH	76	74,5	26	25,5	102	100,0
Como se transmite VIH	88	86,3	14	13,7	102	100,0
Como se trata	88	86,3	14	13,7	102	100,0
Para que servem os ARV	83	81,4	19	18,6	102	100,0
Devo suspender a medicação se efeitos secundários	88	86,3	14	13,7	102	100,0
Posso esquecer de tomar medicação	74	72,5	28	27,5	102	100,0
O que é a SIDA	72	70,6	30	29,4	102	100,0

5. Caracterização clínica.

Da observação do quadro V, apura-se que os indivíduos da amostra tinham sido diagnosticados com a infecção VIH (1º exame), maioritariamente entre 2000 e 2004 (47 %). Estavam infectados em média há 6,9 (\pm 4,0) anos, variando entre 0 e 17 anos, estando cerca de 72 % infectados há 5 ou mais anos. Em praticamente todos os casos, a doença foi transmitida por via sexual (97 %). O início do tratamento, ocorreu na maioria dos casos entre 2005 e 2008 (47 %) e entre 2000 e 2004 (38 %). A maioria realizava duas tomas de medicamentos por dia (67 %), correspondendo essas tomas, em média, a 3,8 (\pm 2,1) comprimidos/dia, variando entre 1 a 11 comprimidos/dia, tendo a larga maioria, tomas de comprimidos que variavam entre 1 a 6 comprimidos/dia (86 %). Por sua vez, a larga maioria não apresentou efeitos secundários ARV (81 %) e apenas cerca de 19 % apresentou efeitos secundários como fadiga, insónias, náuseas e dor. Cerca de 56 % dos indivíduos da amostra já tiveram que mudar de tratamento, tendo referido como principais motivos, as alterações metabólicas (50 %) e a resistência aos ARV (25 %). Aproximadamente três quartos ainda não tinham sido internados por causa do VIH (74 %). Os 26 % que já tinham sido internados, tiveram um internamento hospitalar que variou entre uma a três vezes. Por fim, constata-se que os dois procedimentos mais frequentes foram a punção lombar (83 %) e a broncofibroscopia (78 %).

Quadro V: Distribuição da população de acordo com as características relacionadas com as variáveis clínicas.

	Frequências	
	n.º	%
<i>Ano de diagnóstico da infecção VIH (1º exame) (n = 102)</i>		
1992 - 1999	25	24,5
2000 - 2004	48	47,1
2005 - 2008	29	28,4
<i>Tempo de infecção (anos) (n = 102)</i>		
< 5 anos	29	28,4
5 a 7 anos	36	35,3
> 7 anos	37	36,3
Média:	6,9 (\pm 4,0) anos	
Amplitude:	0 a 17 anos	
<i>Modo de transmissão (n = 102)</i>		
Sexual	99	97,1
Sanguínea	1	1,0
Não sabe	2	2,0
<i>Ano início tratamento (n = 102)</i>		
1993 - 1999	15	14,7
2000 - 2004	39	38,2

	Frequências	
	n.º	%
2005 - 2008	48	47,1
<i>Número de tomas de medicação por dia (n = 102)</i>		
Uma toma/dia	26	25,5
Duas tomas/dia	68	66,7
Três tomas/dia	8	7,8
<i>Número comprimidos por dia (n = 102)</i>		
1 a 3	64	62,7
4 a 6	24	23,5
> 6	14	13,7
Média:	3,8 (\pm 2,1) comp./dia	
Amplitude:	1 a 11 comp./dia	
<i>Efeitos secundários ARV (n = 102)</i>		
Nenhum efeito secundário	83	81,4
Outros (Fadiga, Insónias, Náuseas, Dor, etc.)	19	18,6
<i>Já teve que mudar de tratamento (n = 102)</i>		
Sim	57	55,9
Não	45	44,1
<i>Motivo para alteração de tratamento (n = 28)</i>		
Alterações metabólicas	14	50,0
Resistência aos ARV	7	25,0
Gravidez	4	14,3
Alterações psíquicas	2	7,1
Dificuldade no armazenamento/transporte da medicação	1	3,6
<i>Já esteve internado por causa do VIH (n = 102)</i>		
Sim	27	26,5
Não	75	73,5
<i>Quantos internamentos hospitalares (n = 27)</i>		
1 a 3	27	100,0
<i>Procedimentos realizados (n = 18)^a</i>		
Punção lombar	15	83,3
Broncofibroscopia	14	77,8
Biopsia hepática	4	22,2

^a Pergunta de resposta múltipla (n.º de casos válidos, % de casos válidos e total de casos válidos)

No quadro VI estão representadas as principais estatísticas descritivas relativas às restantes variáveis clínicas. Relativamente ao tipo de VIH, praticamente a totalidade dos indivíduos da amostra (99 %) estava infectada pelo VIH 1. Cerca de 28% dos doentes, foi classificada (CDC) como estando em fase de SIDA. Apresentavam um número médio de 343,7 (\pm 359,5) linfócitos T CD4, variando entre 20 e 2051 linfócitos T CD4, tendo a maioria, mais de 500 linfócitos T CD4 (44 %). A larga maioria tinha uma carga vírica indetectável (78 %). Por fim, verificou-se que as terapêuticas associadas mais frequentes, foram: medicação para a dislipidemia e outras (ambas com 30 %) e medicação psiquiátrica (22

%). Verificou-se ainda que mais de metade da amostra apresentava ansiedade (52,9%) e 28,4% depressão.

Quadro VI: Distribuição da população de acordo com as características relacionadas com as variáveis clínicas (cont.).

	Frequências	
	n.º	%
<i>Tipo de VIH (n = 102)</i>		
VIH 1	101	99,0
VIH1 e VIH 2	1	1,0
<i>Classificação da doença - CDC (n = 102)</i>		
Fase de SIDA	28	27,5
<i>Classificação Linfócitos T CD4 (n = 102)</i>		
Inferior a 200	8	7,8
201 a 350	28	27,5
351 a 500	21	20,6
Superior a 500	45	44,1
Média:	543,7 (\pm 359,5)	
Amplitude:	20 a 2051	
<i>Carga Vírica (n = 102)</i>		
<= 50	80	78,4
51 a 500	12	11,8
501 a 3000	1	1,0
3001 a 10000	3	2,9
10001 a 30000	3	2,9
Superior a 30000	3	2,9
Média:	25950,7	
Mediana:	340,0	
Amplitude:	51 a 31000	
<i>Medicação associada (n = 50)</i>		
Anti- dislipidémica	15	30,0
Outras	15	30,0
Psiquiátrica	11	22,0
Hipoglicemizante	5	10,0
Anti-hipertensiva	3	6,0
Anti-bacilar	1	2,0
<i>Escala de Ansiedade Hospitalar (n = 102)</i>		
Normal	48	47,1
Leve	27	26,5
Moderada	14	13,7
Grave	13	12,7
<i>Escala de Depressão Hospitalar (n = 102)</i>		
Normal	73	71,6
Leve	16	15,7
Moderada	10	9,8
Grave	3	2,9

a) Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

Apresentam-se no quadro VII as principais estatísticas descritivas e percentagem de indivíduos que avaliou cada item como “concordo totalmente”. De um modo geral, os inquiridos atribuíram classificações moderadas ($3,0 \leq \text{média} \leq 3,4$) às afirmações 2, 6, 7 e 4, nomeadamente: “Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria”, “Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas”, “Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam” e “Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer”. Por outro lado, verificaram-se elevados níveis de concordância ($\text{média} \leq 2,5$) relativamente para as afirmações 9, 11, 15, 12, 10, 5, 13 e 14. Destas, destacam-se as seguintes: “Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família” ($\text{média} = 1,7$); “Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família” ($\text{média} = 1,8$); “Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho” ($\text{média} = 1,9$); “Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho”, “Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família” e “Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer” ($\text{médias} = 2,0$). Por fim, verificaram-se maioritariamente níveis de discordância relativamente às afirmações ($\text{média} \geq 3,5$) 3, 8, 1, nomeadamente “Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio” ($\text{média} = 3,7$); “Gostava de participar mais em actividades de organizações (ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)” e “Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria” ($\text{médias} = 3,5$).

Quadro VII: Estatísticas descritivas (itens ordenados por ordem ascendente da média), relativas à escala de satisfação com o suporte social (ESSS).

	Estatísticas Descritivas			
	Média	Dp	Mín.	Máx.
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	1,7	1,1	1	5
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	1,8	1,3	1	5
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	1,9	1,3	1	5
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	2,0	1,4	1	5
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	2,0	1,4	1	5
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	2,0	1,5	1	5
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	2,2	1,5	1	5

	Estatísticas Descritivas			
	Média	Dp	Mín.	Máx.
14. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	2,3	1,5	1	5
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	2,7	1,7	1	5
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	3,0	1,6	1	5
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	3,1	1,8	1	5
7. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	3,2	1,8	1	5
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	3,5	1,6	1	5
8. Gostava de participar mais em actividades de organizações (ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	3,5	1,7	1	5
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	3,7	1,5	1	5

Dp = Desvio padrão; Mín. = Valor mínimo; Máx. = Valor máximo

(1) *Análise Factorial - ESSS*

Com vista à redução dos itens originais a um número inferior de factores comuns, foi realizada uma Análise Factorial sobre as 15 afirmações da escala ESSS, utilizando o método das Componentes Principais para extracção dos factores com rotação ortogonal *Varimax* de forma a extrair factores comuns da interpretação dos itens relativos à “satisfação com o suporte social”. A aplicabilidade da análise factorial foi verificada através dos coeficientes de *Kaiser-Mayer-Olkin* ($KMO = 0,756$), pelo teste de esfericidade de *Bartlett* ($p < 0,05$) e pelos valores da diagonal principal da matriz anti-imagem das correlações (ver anexo 1, quadros 1.1 e 1.2).

No quadro VIII apresentam-se os resultados finais da análise factorial e respectivas estatísticas descritivas: consideraram-se como significativos, os itens com pesos factoriais – *loadings* – superiores a 0,4. Os valores próprios superiores a 1 e a interpretabilidade da estrutura factorial sugerem que a melhor solução é a que resulta da extracção de 4 factores, que explicam 68,6 % da variância total (ver anexo 1, quadro 1.3)². O Factor 1 é constituído por seis itens associados à satisfação com as actividades sociais, chamando-se de “**Actividades sociais**” e explica 35,1 % da variância total. O Factor 2 é constituído por quatro itens associáveis à satisfação com os amigos, sendo definido como “**Satisfação com amigos**” e explica 14,6 % da variância total. O Factor 3 é composto por três itens, os quais, foram relacionados com a família, sendo, por sua vez, denominado de “**Satisfação**

² Foi assumida a solução factorial apresentada pelo autor da escala (Ribeiro, 1999), conservando 4 factores.

com a família” e explica 11,9 % da variância total. Por fim, o Factor 4 é constituído por dois itens associados a questões relacionadas com a percepção da existência de suporte social íntimo, tendo sido identificado de “Intimidade” e explica 7,1 % da variância total³.

Quadro VIII: Resultado da Análise Factorial relativa à interpretação dos itens associados à Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) (valores ordenados em cada factor por ordem descendente dos pesos factoriais).

	Componentes			
	1	2	3	4
<u>Factor 1: Actividades Sociais (AS)</u>				
7. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	0,774			
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	0,767			
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	0,740			
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	0,697			
8. Gostava de participar mais em actividades de organizações (ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	0,638			
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	0,637			
<u>Factor 2: Satisfação com amizades (SA)</u>				
14. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos		0,880		
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos		0,832		
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho		0,757		
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho		0,739		
<u>Factor 3: Satisfação com a família (SF)</u>				
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família			0,867	
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família			0,858	
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família			0,841	
<u>Factor 4: Intimidade (IN)</u>				
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer				0,802
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer				0,465
Valores próprios (<i>eigenvalues</i>)	5,3	2,2	1,8	1,1
Variância total explicada por cada factor (%)	35,1	14,6	11,9	7,1
Variância total explicada (%)		68,6		

³ As soluções factoriais encontradas não eram idênticas às da versão original do autor. Embora a larga maioria dos itens se agrupassem de acordo com a versão original, havia 3 itens que carregavam outros factores que não aqueles a que pertenciam (ver anexo 1.4). O mesmo aliás sucede noutras investigações de adaptação que, no entanto, mantêm resultados de consistência interna aceitáveis (Ribeiro, 1999).

(2) *Consistência interna/fiabilidade da ESSS*

No quadro IX estão representados o número de itens por dimensão, e os coeficientes de *Alpha de Cronbach*, tanto para a escala original (Ribeiro, 1999), como daquela que é gerada neste trabalho.

Quadro IX: Comparação entre a consistência interna da escala original (escala ESSS na versão portuguesa) e a escala utilizada neste estudo.

	N.º de itens		Alpha de Cronbach (α)	
Total	(15)	15	(0,85)	0,86
Actividades sociais (AS)	(3)	6	(0,64)	0,83
Satisfação com amizades (SA)	(5)	4	(0,83)	0,87
Satisfação com a família (SF)	(3)	3	(0,74)	0,88
Intimidade (IN)	(4)	2	(0,74)	0,42

^a Os valores entre parêntesis referem-se à escala original (Ribeiro, 1999) e os valores a negrito (*bold*) referem-se à escala utilizada neste estudo.

De uma forma geral, verifica-se que os valores da consistência interna (*alpha de Cronbach*) da dimensão total e das dimensões “Actividades Sociais”, “Satisfação com amizades” e “Satisfação com a família”, variam entre 0.86 e 0.83, denotando uma boa consistência interna. A dimensão “Intimidade” ($\alpha = 0,42$) apresentou uma fraca consistência interna, no entanto, devido à importância que esta dimensão tem no âmbito do presente estudo, decidiu-se pela sua manutenção.

Verificou-se ainda a existência de uma associação significativa ($p < 0,05$) entre a maioria das dimensões (ver quadro X), sendo as principais entre as dimensões “Satisfação com amizades” e “Intimidade” ($r = 0,428$) e, “Satisfação com amizades” e “Actividades Sociais” ($r = 0,399$) e “Satisfação com amizades” e “Satisfação com a família” ($r = 0,390$).

Quadro X: Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre as dimensões da satisfação com o suporte social.

	Total	Actividades Sociais (AS)	Satisfação c/ amizades (SA)	Satisfação com a família (SF)	Intimidade (IN)
Total	1				
Actividades Sociais (AS)	0,820**	1			
Satisfação c/ amizades (SA)	0,778**	0,399**	1		
Satisfação com a família (SF)	0,582**	0,259**	0,390**	1	
Intimidade (IN)	0,560**	0,312**	0,428**	0,174	1

Resultados de acordo com o r de Pearson (*p < 0,05; **p < 0,01)

(3) Validade discriminante da ESSS

A validade discriminante dos itens com as escalas a que pertencem está representada no quadro XI.

Quadro XI: Valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os itens e as dimensões da satisfação com o suporte social (valores corrigidos para justa posição).

	Actividades Sociais (AS)	Satisfação c/ amizades (SA)	Satisfação com a família (SF)	Intimidade (IN)	Total
7. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	0,79	0,34	0,24	0,22	0,66
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	0,79	0,36	0,23	0,18	0,65
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	0,79	0,35	-0,01	0,31	0,60
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	0,81	0,24	0,14	0,31	0,58
8. Gostava de participar mais em actividades de organizações (ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	0,83	0,10	0,27	0,04	0,44
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	0,80	0,40	0,28	0,33	0,69
14. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	0,30	0,82	0,28	0,38	0,64
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	0,39	0,80	0,39	0,36	0,72
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	0,35	0,83	0,35	0,38	0,68
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	0,31	0,87	0,29	0,33	0,59
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	0,21	0,26	0,85	0,09	0,46
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	0,29	0,45	0,84	0,20	0,61
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	0,19	0,34	0,78	0,19	0,50
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	0,17	0,26	0,22	0,76	0,39
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	0,32	0,41	0,07	0,83	0,49

Da observação do quadro XI, apura-se que, o índice de discriminação dos itens entre a magnitude da correlação com a escala a que pertence (valores a carregado representam os valores das correlações corrigidas – *Alpha if item deleted*) e a magnitude do segundo valor de correlação com outra escala é superior a 20 pontos. Verifica-se ainda, que o segundo valor mais elevado é, sempre, com o resultado da soma de todas as escalas. Assim, concluiu-se que a validade discriminante entre os itens e as diferentes escalas confirma a totalidade da estrutura factorial sugerida pelo estudo original (Ribeiro, 1999).

(4) Construção dos índices para cada dimensão da ESSS.

De forma a permitir a comparação entre as quatro sub escalas e as restantes variáveis deste estudo, foram construídos índices para cada sub escala, tendo os seus valores sido calculados a partir da média aritmética dos itens que as constituíam, variando assim entre um mínimo de 1 e um máximo de 5. No quadro XII apresentam-se os resultados finais das estatísticas descritivas (média, desvio padrão e amplitude) e número de itens para cada uma das sub escalas/dimensões utilizadas neste estudo.

Quadro XII: Estatísticas descritivas (dimensões ordenadas por ordem decrescente da média), relativas aos índices da escala de satisfação com o suporte social (ESSS).

	N	Média (\pm Dp)	N.º de itens	Mín.	Máx.
Satisfação com a família (SF)	101	1,8 (\pm 1,2) ^d	3	1	5
Satisfação com amigos (SA)	101	2,1 (\pm 1,2) ^c	4	1	5
Intimidade (IN)	101	2,4 (\pm 1,3) ^b	2	1	5
Actividades Sociais (AS)	101	3,3 (\pm 1,2) ^a	6	1	5

a, b, c, d - grupos homogéneos de acordo com o teste de Wilcoxon, a 95 % de confiança

Assim, conclui-se que, de uma forma geral, todas as dimensões do suporte social apresentaram níveis de satisfação, tendo-se verificado que a dimensão “Satisfação com a família” (média = 1,8), foi o aspecto do suporte social que denotou uma maior satisfação, seguido-se a “Satisfação com amigos” (média = 2,1), “Intimidade” (média = 2,4) e por “Actividades Sociais” (média = 3,3). De notar ainda que se verificaram diferenças significativas entre o valor médio de todas as dimensões ($p < 0,05$), apresentando a “Satisfação com a família” valores de insatisfação com o suporte social significativamente inferior a todas as restantes dimensões.

10. Validação da ESPA

O quadro XIII descreve a análise da adesão à TARV recorrendo às três medidas distintas, a ESPA, o registo de dispensa de medicamentos na farmácia e os valores da CV. Pode-se verificar que os valores encontrados através da ESPA (52%) foram inferiores aos encontrados através dos registos da farmácia (76,5%) e das cargas virais (78,4%).

Descreve a distribuição da amostra de acordo com a adesão medida através da ESPA e o estado imunológico do doente (CD4 e CV). Pode-se verificar que o número de doentes com valores de carga vírica indetectável e valores de linfócitos T CD4 superiores a 500 é mais elevado naqueles que a ESPA identifica como sendo aderentes, ou seja, os doentes aderentes apresentam um estado imunológico significativamente mais forte ($p = 0.006$).

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre a adesão medida através dos registos da farmácia e através da ESPA, analisaram-se as distribuições de frequência destas variáveis.

Os resultados (quadro XIII) evidenciam que, existia uma relação de dependência significativa ($p = 0.000$) entre o registo de farmácia e a ESPA. Como seria de esperar, verificou-se que os indivíduos da amostra que aderem ao tratamento têm todos um registo de farmácia superior ou igual a 95 % (100 %), enquanto que os que não aderem, têm um registo de farmácia de 51 %.

O quadro XIII apresenta também a sensibilidade e a especificidade da ESPA e os intervalos de confiança.

Quadro XIII: Scores de adesão obtidos através da aplicação dos diferentes métodos e Comparação entre a adesão medida através da ESPA, o estado imunológico do doente e a adesão da farmácia

	ESPA				Total		valor-p ^a
	Adere TARV (n = 53)		Não Adere TARV (n = 49)				
	n.º	%	n.º	%	n.º	%	
<i>Carga Vírica</i>							0,000
<= 50 (indetectável)	49	92,5	31	63,3	80	78,4	
> 50	4	7,5	18	36,7	22	21,6	
<i>Classificação Linfócitos T CD4</i>							0,006
<= 350	11	20,8	25	51,0	36	35,3	
351 a 500	14	26,4	7	14,3	21	20,6	
Superior a 500	28	52,8	17	34,7	45	44,1	
<i>Registo de farmácia (%) - inicial</i>							0,000
< 95%	0	,0%	24	49,0%	24	23,5	
>= 95%	53	100,0%	25	51,0%	78	76,5	
Sensibilidade (IC 95 %)	0,61 (0,52; 0,71)						
Especificidade (IC 95 %)	0,82 (0,74; 0,89)						

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, com 95 % de confiança

1. Análise das dimensões da ESSS relativamente à adesão (ESPA)

No sentido de averiguar possíveis relações entre as dimensões da ESSS e a adesão (ESPA), analisaram-se os valores médios e respectivos desvios-padrão para cada dimensão de acordo com a adesão ao tratamento (ver quadro XIV). Constatou-se que não foram encontradas diferenças significativas entre os indivíduos que aderiram ao tratamentos e os que não aderiram, para todas as dimensões do suporte social ($p's > 0,05$).

Quadro XIV: Comparação dos valores da média (desvio padrão) das quatro dimensões escala de satisfação com o suporte social (ESSS) de acordo com a adesão (ESPA).

	ESPA		valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)	Não Adere TARV (< 5)	
Satisfação com a família (SF)	1,8 (±1,1)	1,9 (±1,2)	0,401
Satisfação com amizades (SA)	2,3 (±1,2)	1,9 (±1,2)	0,091
Intimidade (IN)	2,6 (±1,2)	2,2 (±1,3)	0,075
Actividades Sociais (AS)	3,3 (±1,2)	3,3 (±1,3)	0,851

^a Resultados de acordo com o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*, $p < 0,05$

2. Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis socio-demográficas.

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre as variáveis socio-demográficas e adesão (ESPA), analisaram-se as distribuições de frequência das variáveis socio-demográficas de acordo com a adesão ao tratamento (ver quadro XV). Os resultados mostraram-nos que não foram encontradas relações de dependência significativas entre a adesão ao tratamento e as variáveis socio-demográficas ($p > 0,05$).

Quadro XV: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis socio-demográficas (teste do Qui-quadrado).

	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>Género (n = 102)</i>					0,077
Masculino	41	77,4	30	61,2	
Feminino	12	22,6	19	38,8	
<i>Idade (n = 100)</i>					0,469
<= 40 anos	10	19,6	14	28,6	
41 a 50 anos	16	31,4	12	24,5	
51 a 60 anos	17	33,3	12	24,5	
>= 61 anos	8	15,7	11	22,4	
<i>Estado Civil (n = 102)</i>					0,904
Solteiro	20	37,7	18	36,7	
Casado/União de facto	24	45,3	21	42,9	
Viúvo/Divorciado/Separado	9	17,0	10	20,4	
<i>Etnia (n = 102)</i>					0,067
Caucasiana	53	100,0	46	93,9	
Negra	0	0,0	3	6,1	
<i>Escolaridade (n = 102)</i>					0,175
Analfabeto/1º Ciclo incompleto	8	15,1	8	16,3	
1º, 2º e 3º Ciclos	25	47,2	30	61,2	
Ensino Secundário	16	30,2	6	12,2	
Ensino Superior	4	7,5	5	10,2	
<i>Orientação Sexual (n = 102)</i>					0,085
Heterossexual	38	71,7	42	85,7	
Homossexual	11	20,8	7	14,3	
Bissexual	4	7,5	0	0,0	
<i>Frequenta casas de prostituição (n = 101)</i>					0,682
Sim	19	36,5	16	32,7	
Não	33	63,5	33	67,3	
<i>Já se prostituiu (n = 101)</i>					0,443
Sim	4	7,7	2	4,1	
Não	48	92,3	47	95,9	
<i>Já foi infiel (n = 100)</i>					0,230
Sim	29	55,8	21	43,8	

	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
Não	23	44,2	27	56,3	0,113
<i>Grupo Profissional (n = 102)</i>					
Desempregado	9	17,0	6	12,2	
Reformado	13	24,5	8	16,3	
Sector Terciário	21	39,6	15	30,6	
Outro	10	18,9	20	40,8	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, $p < 0,05$

3. Comparação entre a adesão (ESPA) e variáveis relacionadas com a família

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre as variáveis relacionadas com a família e adesão (ESPA), analisaram-se as distribuições de frequência das variáveis relacionadas com a família de acordo com a adesão ao tratamento (ver quadro XVI). Os resultados evidenciaram que não foram encontradas relações de dependência significativas entre a adesão ao tratamento e as variáveis relacionadas com a família ($p > 0,05$).

Quadro XVI: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis relacionadas com a família (teste do Qui-quadrado).

<i>Características do Familiar do doente</i>	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>Com quem vive (n = 102)</i>					0,933
Sozinho	15	28,3	13	26,5	
Cônjuge/Companheiro	11	20,8	10	20,4	
Cônjuge e filhos(s)	13	24,5	14	28,6	
Pais	8	15,1	5	10,2	
Filho(s)/Família alargada/Lar 3ª idade	6	11,3	7	14,3	
<i>Tem filhos (n = 102)</i>					0,903
Sim	34	64,2	32	65,3	
Não	19	35,8	17	34,7	
<i>Quantos filhos tem (n = 66)</i>					0,363
1 filho	13	38,2	13	40,6	
2 filhos	6	17,6	10	31,3	
3 filhos	11	32,4	5	15,6	
4 ou mais filhos	4	11,8	4	12,5	
<i>Considera passar tempo suficiente com família (n = 99)</i>					0,320
Sim	40	80,0	35	71,4	
Não	10	20,0	14	28,6	
<i>Teve algum acontecimento de vida ou saúde que influenciasse relação com família (n = 100)</i>					0,527
Sim	7	13,7	9	18,4	
Não	44	86,3	40	81,6	

<i>Características do Familiar do doente</i>	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>Acontecimento que influenciou a relação familiar (n = 16)</i>					0,590
Diagnóstico VIH	5	62,5	6	75,0	
Outro	3	37,5	2	25,0	
<i>Considera ter boa relação com família (n = 100)</i>					0,823
Sim	47	90,4	44	91,7	
Não	5	9,6	4	8,3	
<i>Tem apoio familiar se necessitar de cuidados (n = 99)</i>					0,232
Sim	42	84,0	45	91,8	
Não	8	16,0	4	8,2	
<i>Familiar que habitualmente o(a) ajuda (n = 74)</i>					0,453
Cônjuge/Companheiro	12	33,3	9	23,7	
Filhos	6	16,7	11	28,9	
Pais	8	22,2	12	31,6	
Irmãos	7	19,4	4	10,5	
Outros	3	8,3	2	5,3	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, p<0,05

4. Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis relacionadas com os Serviços de Saúde.

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre as variáveis relacionadas com os serviços de saúde e adesão (ESPA), analisaram-se as distribuições de frequência das variáveis relacionadas com os serviços de saúde de acordo com a adesão ao tratamento (ver quadro XVII). Os resultados evidenciaram que não foram encontradas relações de dependência significativas entre a adesão ao tratamento e as variáveis relacionadas com os serviços de saúde ($p's > 0,05$).

Quadro XVII: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis relacionadas com os serviços de saúde (teste do Qui-quadrado).

<i>Serviços de Saúde</i>	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>Inscrição Centro- de Saúde (n = 101)</i>					0,567
Sim	51	96,2	45	93,8	
Não	2	3,8	3	6,3	
<i>Acompanhamento regular no Centro de Saúde (n = 100)</i>					0,356
Sim	30	57,7	32	66,7	
Não	22	42,3	16	33,3	
<i>Acompanhamento no HJU sempre pelo mesmo médico (n = 102)</i>					0,605
Sim	51	96,2	48	98,0	
Não	2	3,8	1	2,0	
<i>HJU responde necessidades saúde sentidas (n = 99)</i>					0,334

<i>Serviços de Saúde</i>	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
Sim	52	98,1	49	100,0	0,595
Não	1	1,9	0	0,0	
<i>Como teve conhecimento da doença (n = 102)</i>					
Médico de família	27	50,9	28	57,1	
Serviço Urgência	10	18,9	8	16,3	
Médico particular	11	20,8	6	12,2	
Outro	5	9,4	7	14,3	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, $p < 0,05$

5. Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis relacionadas com o conhecimento sobre o VIH/SIDA

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre as variáveis relacionadas com o conhecimento sobre VIH/SIDA e adesão (ESPA), analisaram-se as distribuições de frequência das variáveis relacionadas com o conhecimento sobre VIH/SIDA de acordo com a adesão ao tratamento (ver quadro XVIII). Os resultados evidenciaram que existia uma relação significativa entre a variável “posso esquecer de tomar a medicação” e a adesão ($p = 0,043$), tendo os indivíduos da amostra que aderiram ao tratamento uma frequência de resposta certa (81 %) significativamente superior aos que não aderiram ao tratamento (63 %). Relativamente às restantes variáveis não foram encontradas relações de dependência significativas entre a adesão ao tratamento e as variáveis relacionadas o conhecimento sobre VIH/SIDA (p 's $> 0,05$).

Quadro XVIII: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis relacionadas com o conhecimento sobre VIH/SIDA (teste do Qui-quadrado).

<i>Conhecimentos sobre VIH/SIDA</i>	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>O que é o VIH (n = 102)</i>					0,648
Resposta certa	41	77,4	36	73,5	
Resposta errada	12	22,6	13	26,5	
<i>Como se previne a infecção por VIH (n = 102)</i>					0,254
Resposta certa	42	79,2	34	69,4	
Resposta errada	11	20,8	15	30,6	
<i>Como se transmite VIH (n = 102)</i>					0,463
Resposta certa	47	88,7	41	83,7	
Resposta errada	6	11,3	8	16,3	
<i>Como se trata (n = 102)</i>					0,676

Resposta certa	45	84,9	43	87,8	
Resposta errada	8	15,1	6	12,2	
<i>Para que servem os ARV (n = 102)</i>					0,948
Resposta certa	43	81,1	40	81,6	
Resposta errada	10	18,9	9	18,4	
<i>Devo suspender a medicação se efeitos secundários (n = 102)</i>					0,059
Resposta certa	49	92,5	39	79,6	
Resposta errada	4	7,5	10	20,4	
<i>Posso esquecer de tomar medicação (n = 102)</i>					0,043
Resposta certa	43	81,1	31	63,3	
Resposta errada	10	18,9	18	36,7	
<i>O que é a SIDA (n = 102)</i>					0,260
Resposta certa	40	75,5	32	65,3	
Resposta errada	13	24,5	17	34,7	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, $p < 0,05$

6. Comparação entre a adesão (ESPA) e as variáveis clínicas

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre as variáveis clínicas e adesão (ESPA), analisaram-se as distribuições de frequência das variáveis clínicas de acordo com a adesão ao tratamento (ver quadro XIX). Os resultados evidenciaram que existia uma relação significativa entre a adesão e as seguintes variáveis: “classificação da doença - CDC” ($p = 0,014$), “Classificação Linfócitos T CD4” ($p = 0,006$) e “carga vírica” ($p = 0,000$). Relativamente à “classificação da doença – CDC”, verificou-se que os indivíduos da amostra que não estão em “Fase de SIDA” aderem significativamente mais ao tratamento (83 %), do que os que estão em “Fase SIDA” (61 %). Quanto aos linfócitos T CD4, apura-se que os indivíduos da amostra que aderiram ao tratamento, têm significativamente mais linfócitos (superior a 500 = 53 %) do que os que não aderiram ao tratamento (superior a 500 = 35 %). Por fim, apurou-se que os indivíduos da amostra que aderiram ao tratamento, tinham uma carga vírica significativamente inferior (indetectável=93 %) aos que não aderiram ao tratamento (indetectável=63 %). Quanto às restantes variáveis, não foram encontradas relações de dependência significativas ($p's > 0,05$).

Quadro XIX: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as variáveis clínicas (teste do Qui-quadrado).

Variáveis clínicas	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>Ano de diagnóstico da infecção VIH (1º exame) (n = 102)</i>					0,144
1992 - 1999	17	32,1	8	16,3	
2000 - 2004	21	39,6	27	55,1	
2005 - 2009	15	28,3	14	28,6	
<i>Tempo de infecção (anos) (n = 102)</i>					0,438
< 5 anos	15	28,3	14	28,6	
5 a 7 anos	16	30,2	20	40,8	
> 7 anos	22	41,5	15	30,6	
<i>Ano início tratamento (n = 102)</i>					0,791
1993 - 1999	9	17,0	6	12,2	
2000 - 2004	20	37,7	19	38,8	
2005 - 2009	24	45,3	24	49,0	
<i>Número tomas medicação por dia (n = 102)</i>					0,693
Uma toma/dia	14	26,4	12	24,5	
Duas tomas/dia	36	67,9	32	65,3	
Três tomas/dia	3	5,7	5	10,2	
<i>Número comprimidos por dia (n = 102)</i>					0,610
1 a 3	32	60,4	32	65,3	
4 a 6	12	22,6	12	24,5	
> 6	9	17,0	5	10,2	
<i>Efeitos secundários ARV (n = 102)</i>					0,948
Nenhum efeito secundário	43	81,1	40	81,6	
Outros (Fadiga, Insónias, Náuseas, Dor, etc.)	10	18,9	9	18,4	
<i>Já teve que mudar de tratamento (n = 102)</i>					0,177
Sim	33	62,3	24	49,0	
<i>Já esteve internado por causa do VIH (n = 102)</i>					0,376
Sim	16	30,2	11	22,4	
<i>Já realizou punção lombar (n = 102)</i>					0,315
Sim	6	11,3	9	18,4	
<i>Já realizou broncofibroscopia (n = 102)</i>					0,874
Sim	7	13,2	7	14,3	
<i>Já realizou biopsia hepática (n = 102)</i>					0,936
Sim	2	3,8	2	4,1	
<i>Tipo de VIH (n = 102)</i>					0,296
VIH 1	53	100,0	48	98,0	
VIH1 e VIH 2	0	0,0	1	2,0	
<i>Classificação da doença - CDC (n = 102)</i>					0,014
Fase de SIDA	9	17,0	19	38,8	
<i>Classificação Linfócitos T CD4 (n = 102)</i>					0,006
<= 350	11	20,8	25	51,0	
351 a 500	14	26,4	7	14,3	
Superior a 500	28	52,8	17	34,7	
<i>Carga Vírica (n = 102)</i>					0,000

Variáveis clínicas	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<= 50 (indetectável)	49	92,5	31	63,3	
> 50	4	7,5	18	36,7	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, p<0,05

7. Comparação entre a adesão (ESPA) e as escalas de Depressão e Ansiedade hospitalar

De forma a verificar possíveis relações de dependência entre as escalas de Depressão e Ansiedade hospitalar e adesão (ESPA), analisaram-se as distribuições de frequência destas variáveis (ver quadro XX). Os resultados evidenciaram que, para ambas as escalas, não foram encontradas relações de dependência significativas ($p's > 0,05$).

Quadro XX: Comparação da adesão (ESPA) de acordo com as escalas de Depressão e Ansiedade hospitalar (teste do Qui-quadrado).

	ESPA				valor-p ^a
	Adere TARV (5 ou 6)		Não Adere TARV (< 5)		
	n.º	%	n.º	%	
<i>Escala de Ansiedade Hospitalar (n = 102)</i>					0,803
Normal	27	50,9	21	42,9	
Leve	14	26,4	13	26,5	
Moderada	6	11,3	8	16,3	
Grave	6	11,3	7	14,3	
<i>Escala de Depressão Hospitalar (n = 102)</i>					0,863
Normal	38	71,7	35	71,4	
Leve	9	17,0	7	14,3	
Moderada/Grave	6	11,3	7	14,3	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, p<0,05

De forma a avaliar a significância do género, da ansiedade, da depressão, do acompanhamento regular no Centro de Saúde, da resposta às necessidades sentidas, de ter filhos, do conhecimento da doença, de ter estado internado e do n.º de tomas de medicação/dia sobre a probabilidade de aderência à TARV recorreu-se à regressão logística pelo método *Foward:LR*. A regressão logística *Foward:LR* revelou que o “género” ($B = -1,053$; $X^2_{\text{Wald}}(1) = 3,715$; $p = 0,054$; $OR = 0,349$) e “posso esquecer-me de tomar a medicação” ($B = 1,135$; $X^2_{\text{Wald}}(1) = 3,799$; $p = 0,051$; $OR = 3,110$) apresentaram um efeito estatisticamente significativo sobre o *Logit* da probabilidade de aderir à TARV

de acordo com o modelo *Logit* ajustado ($G^2(2) = 15,630$; $p = 0,338$; $X^2_{HL} = 6,159$; $p = 0,629$; $R^2_{CS} = 0,144$; $R^2_N = 0,193$) (ver quadro XXI)⁴.

Quadro XXI: Coeficientes *Logit* do modelo de regressão logística da variável “Aderência à TARV” em função do Género, Ansiedade, Depressão, Acompanhamento regular no C.S., Resposta às necessidades sentidas, Ter filhos, Conhecimento da doença, Internamento e N.º de tomas de medicação/dia.

Variável	B	Erro Padrão	X^2_{Wald}	g.l	valor-p	Exp(B)	I.C a 95% para EXP(B)
Género	-1,053	0,547	3,715	1	0,054	0,349	[0,119; 1,018]
EADH_Ansiedade	0,385	0,523	0,542	1	0,462	1,469	[0,527; 4,096]
EADH_Depressão	-0,728	0,614	1,405	1	0,236	0,483	[0,145; 1,609]
Acompanhamento Regular no CS	-0,514	0,463	1,230	1	0,267	0,598	[0,241; 1,483]
Tem filhos	0,198	0,508	0,151	1	0,697	1,219	[0,450; 3,301]
O que é o VIH	-0,302	0,829	0,132	1	0,716	0,740	[0,146; 3,759]
Como se previne a infecção por VIH	0,578	0,589	0,962	1	0,327	1,782	[0,562; 5,651]
Como se transmite VIH	0,469	0,733	0,409	1	0,522	1,598	[0,380; 6,725]
Como se trata	-0,700	0,896	0,609	1	0,435	0,497	[0,086; 2,879]
Para que servem os ARV	-0,407	0,912	0,199	1	0,655	0,666	[0,112; 3,975]
Devo suspender a medicação se efeitos secundários	0,794	0,814	0,951	1	0,330	2,212	[0,448; 10,917]
Posso esquecer-me de tomar medicação	1,135	0,582	3,799	1	0,051	3,110	[0,994; 9,736]
O que é a SIDA	0,339	0,705	0,232	1	0,630	1,404	[0,353; 5,588]
N.º de tomas de medicamentos/dia	0,027	0,534	0,003	1	0,960	1,027	[0,360; 2,929]
Constante	-0,513	1,091	0,221	1	0,638	0,599	

Por fim, recorrendo ao método *Foward:LR* ajustou-se um novo modelo, estatisticamente significativo ($G^2(2) = 9,018$; $p = 0,011$; $X^2_{HL} = 0,006$; $p = 0,997$; $R^2_{CS} = 0,086$; $R^2_N = 0,115$), com apenas as variáveis “Género” ($B_{género(masculino)} = -0,988$; $X^2_{Wald}(1) = 4,540$; $p = 0,033$; $OR = 0,372$) e “Posso esquecer-me de tomar medicação” ($B = 1,161$; $X^2_{Wald}(1) = 5,491$; $p = 0,019$; $OR = 3,194$). Isto é, as variáveis que se associaram de forma estatisticamente significativa a uma adesão à TARV foram: género (masculino) e o conhecimento sobre a patologia traduzido pela questão “Posso esquecer-me de tomar medicação” (resposta correcta).

⁴ Os níveis de significância das variáveis “género” e “Posso esquecer de tomar medicação” apesar de serem superiores a 5 %, como são muito próximos, optou-se por considerá-los estatisticamente significativos.

11. Avaliação da eficácia do programa intervenção psico-educacional

De seguida apresentamos a avaliação do programa de intervenção em termos de indicadores de actividade e de impacto.

A. Indicadores de Actividade

Através da análise que quadro XXII, verificou-se que houve necessidade de realizar um número mais elevado dos contactos telefónicos do que aqueles que estavam previstos, de forma a tentar aumentar a presença da população nas sessões de EPS (174% de contactos efectuados). Destes, apenas 89,6% foram bem sucedidos, uma vez que alguns doentes nunca atenderam o telefone e outros tinham telefone cujo número não estava atribuído.

Em relação às sessões de EPS, foram realizadas todas as sessões que tinham sido planeadas.

Quadro XXII: Indicadores de actividade

	Resultados
✓ N.º total contactos efectuados com sucesso/N.º total contactos planeados x 100	89,6%
✓ N.º total contactos efectuados/N.º total contactos planeados x 100	174%
✓ N.º intervenções realizadas /N.º de intervenções planeadas x 100	100%

B. Indicadores de Impacto

Observando o quadro XXIII, constatou-se que 49% dos doentes convocados estiveram presentes na 1.ª sessão de EPS e apenas 16% na 2.ª sessão. Ressalva-se aqui o facto de que o número de doentes convocado foi inferior ao número de doentes que não aderiu à TARV.

Verificou-se uma melhoria no conhecimento dos doentes em relação à infecção por VIH, traduzida pela diminuição de respostas erradas sobre o VIH (21% para 3%).

Em termos do estado imunológico, constatou-se que houve um aumento de 10% da amostra a alcançar valores de linfócitos T CD4 superiores a 500 células e 4% da população em estudo diminuiu os seus valores de carga vírica para valores indetectáveis.

Relativamente ao levantamento da medicação na farmácia não se notaram grandes melhorias (apenas 2%).

Quadro XXIII: Indicadores de impacto

	Resultados
✓ N.º doentes presentes 1.ª EPS /N.º doentes convocados x 100	49%
✓ N.º doentes presentes 2.ª EPS /N.º doentes convocados x 100	16%
✓ N.º respostas erradas sobre VIH antes intervenção/N.º total de respostas x 100	21%
✓ N.º respostas erradas sobre VIH após a intervenção/N.º total de respostas x 100	3%
✓ N.º doentes levantamento ARV tempo previsto antes intervenção/N.º total doentes x 100	76%
✓ N.º doentes levantamento ARV tempo previsto após intervenção/N.º total doentes x 100	78%
✓ N.º doentes carga vírica indetectável antes intervenção/ N.º total doentes x 100	78%
✓ N.º doentes carga vírica indetectável após intervenção/ N.º total doentes x 100	82%
✓ N.º doentes com CD4 superiores a 500 antes intervenção/ N.º total doentes x 100	40%
✓ N.º doentes com CD4 superiores a 500 após intervenção/ N.º total doentes x 100	50%
✓ N.º doentes a aderir TARV antes intervenção/ N.º total de doentes x 100	48%
✓ N.º doentes a aderir TARV após intervenção/ N.º total de doentes x 100	22%

1. Análise da adesão ao programa de intervenção para promoção à TARV

Da observação do quadro XXIV, apurou-se que existia uma relação de dependência significativa entre a adesão à primeira e segunda intervenção ($p = 0.001$). A maioria dos indivíduos da amostra que aderiram à primeira intervenção não aderiram à segunda intervenção (67 %). A concordância entre as duas medidas pode ser considerada moderada ($k = 0.36$).

Quadro XXIV: Comparação da adesão ao programa de intervenção para promoção à TARV.

		Adesão à 1. ^a intervenção		Total	valor-p _a	
		Adere TARV (5 ou 6)	Não Adere TARV (< 5)			
<i>Adesão à 2.^a intervenção</i>	<i>Adere</i>	<i>n.º</i>	7	0	7	
		<i>%</i>	33,3%	,0%	14,3%	
	<i>Não Adere</i>	<i>n.º</i>	14	28	42	0,001
		<i>%</i>	66,7%	100,0%	85,7%	
	Total	<i>n.º</i>	21	28	49	
		<i>%</i>	100,0%	100,0%	100,0%	

^a Resultados de acordo com o teste de Fisher, com 95 % de confiança

^b Valor do K de *Cohen*.

2. Análise da adesão ao programa de intervenção psico-educacional e dos motivos de não adesão

Observando o quadro XXV constatou-se que cerca de 43% da população não aderente à TARV aderiu à 1.^o sessão de EPS do programa de intervenção e dos não aderentes à sessão, cerca de 69% tinham horário incompatível ou estiveram incontactáveis no momento das convocações. Verificou-se ainda que apenas de 14,3% da população não aderente à TARV, aderiu à 2.^a sessão do programa de intervenção, sendo que cerca de 71% da amostra referiu horário incompatível ou não foi possível o contacto.

Quadro XXV: Adesão ao programa de intervenção e motivos da não adesão

	Frequências	
	<i>n.º</i>	<i>%</i>
<i>Adesão à primeira intervenção (n = 49)</i>		
Sim	21	42,9
Não	28	57,1
<i>Motivos da não adesão à 1.^a intervenção (n = 16)</i>		
Horário trabalho incompatível	6	37,5
Recusa	5	31,3
Incontactável	5	31,3
<i>Adesão à segunda intervenção (n = 49)</i>		
Sim	7	14,3
Não	42	85,7
<i>Motivos da não adesão à 2.^a intervenção (n = 17)</i>		
Horário trabalho incompatível	7	41,2
Recusa	5	29,4
Incontactável	5	29,4

3. Comparação entre o valor dos linfócitos T CD 4 antes e após o programa

No quadro XXVI estão representados os valores médios e respectivos desvios padrão para a comparação dos valores dos linfócitos T CD4 antes e após a implementação do programa de intervenção. Os resultados evidenciaram que existe um aumento significativo nos valores do CD 4 ($p = 0,001$), entre o momento inicial (média = 540,0) e final (média = 580,1).

Quadro XXVI: Valores médios e desvios padrão para a comparação entre os CD 4 antes e após o programa

<i>CD 4</i>	N	Média (\pm Dp)	t	valor-p ^a
CD 4 inicial	102	540,0 (\pm 354,0)	-3,382	,001
CD 4 final	102	580,1 (\pm 328,3)		

^a Resultados de acordo com o teste t de Student para 2 amostras emparelhadas, a 95 % de confiança

4. Comparação entre o valor da carga vírica antes e após o programa

No quadro XXVII estão representados os valores médios e respectivos desvios padrão para a comparação dos valores da carga vírica antes e após a implementação do programa de intervenção. Os resultados evidenciaram que existia uma diminuição nos valores da carga vírica entre o momento inicial (média = 5410,7) e final (média = 3052,3), no entanto, esta diminuição não foi estatisticamente significativa ($p = 0.509$).

Quadro XXVII: Valores médios e desvios padrão para a comparação entre a carga vírica inicial e final (antes e após o programa)

<i>Quantidade de vírus no organismo</i>	N	Média (\pm Dp)	t	valor-p ^a
Carga vírica - inicial	101	5.410,7 (\pm 32.011,4)	,663	,509
Carga vírica - final	101	3.052,3 (\pm 18.191,7)		

^a Resultados de acordo com o teste t de Student para 2 amostras emparelhadas, a 95 % de confiança

5. Análise da adesão à TARV antes e após a implementação do programa de intervenção psico-educacional

O quadro XXVIII mostra que existia uma relação de dependência significativa entre a adesão avaliada pela ESPA antes e após a implementação do programa de intervenção ($p = 0.002$). De facto, a maioria dos indivíduos da amostra que aderiram à terapêutica inicialmente mantiveram-se até ao fim (91 %) e cerca de 65 % dos indivíduos da amostra

que não tinham aderido inicialmente passaram a aderir após a implementação do programa. A concordância entre as duas medidas pode ser considerada moderada ($k = 0.26$).

Quadro XXVIII: Comparação da adesão à TARV antes e após a implementação do programa de intervenção psico-educacional.

		ESPA - inicial		Total	valor-p ^a	
		Adere TARV (5 ou 6)	Não Adere TARV (< 5)			
<i>ESPA - final</i>	<i>Adere</i>	<i>n.º</i>	48	32	80	
		<i>%</i>	90,6%	65,3%	78,4%	
	<i>Não Adere</i>	<i>n.º</i>	5	17	22	0,002
		<i>%</i>	9,4%	34,7%	21,6%	
	Total	<i>n.º</i>	53	49	102	
		<i>%</i>	100,0%	100,0%	100,0%	

^a Resultados de acordo com o teste do Qui-quadrado, com 95 % de confiança

^b Valor do K de Cohen.

12. Discussão

Este estudo teve como objectivo principal a avaliação da eficácia de um programa de intervenção psico-educacional na promoção da adesão à TARV. A não adesão terapêutica é um problema que no VIH assume uma seriedade particular. Da adesão depende a supressão vírica e a estabilidade imunológica com conseqüente minimização do risco de infecções oportunistas e neoplasias. Ao manter-se aderente ao tratamento, o doente evita ou atrasa as potenciais resistências aos ARV, conseguindo assim um leque mais extenso de alternativas terapêuticas com adiamento da evolução da doença.

O agravamento do estado clínico, manifestado muitas vezes por alterações consideráveis a nível cognitivo, metabólico, sensorial e motor implica um investimento económico elevado para as instituições de saúde e sociedade (exames complementares de diagnóstico e outras intervenções clínicas, medicação, absentismo, etc.) além de um sofrimento e sobrecarga para os doentes e familiares/amigos.

Embora não querendo assumir uma postura economicista, não se pode deixar de considerar que os gastos envolvidos no diagnóstico e tratamento desta doença são muito elevados, e que se deve tentar reduzir todo o desperdício com a adequada planificação nas estratégias de intervenção. Os medicamentos levantados e não consumidos constituem um gasto duplo. Não sendo usados implicam novo gasto no tratamento de por exemplo infecções oportunistas e neoplasias. Estes recursos poderiam ser reutilizados por exemplo em Programas de Intervenção que trabalhassem para a Promoção da Saúde.

Por tudo isto e atendendo a que a prevalência e incidência da infecção por VIH ainda são muito elevadas, considera-se imperioso a consciencialização da população infectada pelo VIH para a importância da adesão à TARV.

No entanto, no decorrer desta questão, outra se colocou. Como se vai medir a adesão? Como se vai saber quem são os doentes que não aderem? Revelou-se assim fundamental a validação de um instrumento de medição de adesão terapêutica, uma vez que não conhecíamos nenhum disponível especificamente para o VIH. Porque este problema incide diariamente na nossa prática clínica, procuramos a validação de um instrumento de aplicação simples, rápida, contínua e sem que o doente se aperceba.

Optou-se pela ESPA uma vez que tinha sido descrita pelo autor como sendo um instrumento com uma Sensibilidade 93% e Especificidade 70%, e que apresentava uma correlação com os resultados imunológicos e virológicos, o que como é sabido, traduz a aderência aos ARV. O autor sugeriu um estudo de validação com um método mais objectivo do que os registos da farmácia, pelo que se optou por fazer esse estudo, usando como gold standard os valores das cargas víricas.

A ESPA revelou-se uma ferramenta para previsão de adesão sensível (61%) e específica (89%). No presente estudo encontraram-se valores distintos dos do autor da escala, porém, não se pode deixar de referir o facto de que o autor considerou que um doente apresentava carga vírica indetectável de RNA-VIH inferior a 200 cópias e no presente estudo foi tido como valor as 50 cópias.

Através da ESPA encontrou-se uma população aderente de 51%, valores semelhantes a outros estudos da literatura^(79,80) dos quais se destaca um estudo espanhol, longitudinal e multicêntrico que apontou níveis de adesão no VIH entre os 53,2% e 61,4%, para esquemas terapêuticos bi-diários e diários, respectivamente.⁽⁸¹⁾

Após a implementação do programa de intervenção, 78% da população em estudo passou a aderir à TARV. Ao fim de 6 meses, alcançou-se um aumento dos valores dos linfócitos T CD4 da amostra com significado estatístico (a percentagem de doentes com valores Linfócitos T CD4 inferiores a 200 passou de 8 para 2%), assim como uma diminuição dos valores da carga vírica. Estes últimos sem significado estatístico. Atribuiu-se isto ao facto da amostra ser demasiado pequena (22 doentes) e os valores com desvios padrão muito elevados (próprios das características da variável em estudo). No entanto pode verificar-se um decréscimo na média dos valores da carga viral, traduzida pela diminuição nos valores de alguns doentes e pelo alcance a valores indetectáveis para outros. Não se pode deixar ainda de referir que na avaliação da carga viral após o programa, foi tido como carga vírica indetectável valores de RNA-VIH inferiores a 20 (e antes do programa os valores eram para inferiores a 50 cópias). Desta forma, alguns dos doentes (32% doentes com CV detectável após a implementação do programa) conseguiram diminuir bastante a CV (para valores inferiores a 50 copias), mas não se consideram como cargas víricas indetectáveis,

uma vez que actualmente os laboratórios fornecem valores indetectáveis de menor de 20 cópias.

Com a implementação do programa verificou-se ainda que o conhecimento em relação à doença aumentou, uma vez que o número de respostas erradas diminuiu consideravelmente após a intervenção. Não se pode atingir o significado estatístico uma vez que a amostra em causa foi também muito pequena (21 doentes).

Avaliando a adesão à TARV seis meses após a primeira intervenção, constatou-se que se obtinha um aumento de 27%, alcançando uma adesão à TARV de 78%. Cerca de 65 % dos indivíduos da amostra que não tinham aderido inicialmente passaram a aderir após a implementação do programa. Considerou-se que tal se deve à implementação do programa ($p=0,002$).

Na literatura os estudos disponíveis sobre implementação de programas de intervenção para promoção da adesão à TARV são escassos. No entanto, analisou-se um estudo que revelou que ao fim de 24 meses, 95% dos pacientes eram aderentes, 80% tinham HIV RNA <40 copies/ml e 75% Linfócitos T CD4 >200 cells/mm³.⁽⁸²⁾ Os resultados em termos de estado imunológico são semelhantes aos nossos, uma vez que 76% da nossa população tem CV inferiores a 20 cópias e 98% apresentam linfócitos T CD4 superiores a 200. Em relação à adesão à TARV, o presente estudo revela uma adesão inferior mesmo após a implementação do programa (78%), no entanto, não se pode deixar de considerar que o tempo de seguimento foi superior ao do estudo e que o instrumento por eles utilizado para medir adesão, foi um questionário de self-reported, o que pode ter inflacionado a avaliação da adesão. Segundo alguns autores, os registos efectuados pelos próprios doentes não dão uma estimativa fiel da adesão (Bender 1998; Berg 1998, citado por Fernandes L, 2009).⁽⁸³⁾

Encontrou-se também um estudo que concluiu que a intervenção realizada foi mais efectiva em prevenir falência virológica em doentes naive do que em restaurar o estado imunológico em doentes que já tinham historia de falência virológica. Os autores do estudo propõem assim que as intervenções sejam efectuadas em doentes que estão a iniciar tratamento.⁽⁸⁴⁾ Não se pode porém deixar de considerar o facto de que os autores apontam esta conclusão especialmente válida para indivíduos que vivem fora da Europa.

Os doentes do presente estudo já tinham iniciado tratamento, alguns dos quais há vários anos pelo que não se pode inferir tais conclusões (não existe possibilidade de comparação). No entanto, parece importante apresentar em discussão esta questão, uma vez que pode ser crucial nas decisões da gestão de recursos e cuidados de saúde. Particularmente no que respeita à gestão de instituições de saúde, incluindo aquela onde decorreu o presente estudo.

Outra questão que parece pertinente discutir é a adesão ao programa de intervenção. Da literatura sabe-se que se continua a verificar índices de baixa adesão aos programas de intervenção, apesar de se investir na inovação das intervenções e da melhoria na informação aos doentes⁽⁸³⁾.

Considera-se que a adesão ao presente programa de intervenção não é a ideal, apesar de se ter conseguido aumentar a adesão à TARV.

Apesar das dificuldades decorrentes do desenvolvimento desta intervenção por uma equipa que era desconhecida para o doente, tal foi suplantado. Foi ultrapassado em grande medida pela construção de uma boa relação com estes doentes. No momento da colheita de dados, revelaram-se confiantes na equipa. Apresentavam de forma espontânea e por vezes, com grande emoção os seus receios e dúvidas sobre a necessidade de aprofundar as implicações da doença no desenrolar das suas vidas. Porém, antes da implementação do programa o contacto prévio foi reduzido, apenas presencial, pelo que se considera não poder assumir a relação profissional continuada que permitisse a solidificação da confiança e da empatia, com maior duração, o que constitui um aspecto primordial quando se pretende desenvolver este tipo de intervenções.

É fundamental que os profissionais conheçam os grupos a quem se dirigem, e que o conhecimento, a partilha, a construção do saber seja feito com base na afectividade, sendo por isso importante as emoções que se estabelecem entre as pessoas intervenientes⁽⁴⁵⁾. A aprendizagem é o resultado da interacção da informação com todas as dimensões do nosso ser, sendo as emoções e os sentimentos os principais responsáveis por esta interacção⁽⁸⁵⁾. Considera-se por isso que talvez fosse possível alcançar melhores resultados se tivesse havido uma relação profissional prévia e sobretudo continuada com estes doentes,

nomeadamente estabelecida pelo médico ou enfermeiro que habitualmente acompanha o doente.

Por outro lado, acredita-se que a dificuldade na implementação deste programa se deveu essencialmente ao facto da maioria da nossa população ser jovem, profissionalmente activa e a residir fora da cidade do Porto, alguns dos quais a trabalhar fora do país. Associada a esta limitação, acresce o receio de quebra de sigilo relativamente ao seu problema de saúde, que ainda hoje se considera com grande estigma e tão maléfico (VIH). Durante a fase da colheita de dados, muitos doentes recusaram a sua participação no estudo pelo receio de que durante a realização do programa, encontrassem alguém conhecido e/ou fossem reconhecidos como doentes portadores do VIH.

Atendendo a tudo isto, acredita-se que os resultados obtidos em relação à adesão ao programa, apesar de não serem os ideais, traduziram uma boa eficácia. Pode-se ler não apenas como o efeito de uma melhoria significativa na saúde desta população, mas também como a abertura à possibilidade de concretização deste tipo de intervenções num futuro próximo em populações mais amplas, que continuam a sentirem a discriminação e a estigmatização próprias desta doença.

Considera-se que este estudo é ambicioso e inovador, por isso mesmo. E apesar do receio manifestado relativamente à exposição, alcançou-se uma adesão na primeira intervenção de 49%, com uma participação muito dinâmica e interessada de todos os intervenientes, o que foi muito importante. É também essencial que se tenha consciência das limitações que advêm do facto de intervir no campo dos comportamentos, dos valores e das crenças. Ou seja, que se tenha a consciência da dificuldade deste tipo de intervenção, numa área tão complexa e por isso mesmo difícil, que por vezes desmotiva perante o insucesso inicial ou a baixa adesão à própria intervenção.⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾

A experiência, enquanto profissionais a exercer funções na área da promoção da saúde diz que, à excepção dos programas implementados na área da saúde infantil (desenvolvidos normalmente nas escolas e/ou jardins de infância), têm uma adesão baixa, sendo sempre necessário um trabalho contínuo e persistente com sucessiva revisão das estratégias a adoptar. São no entanto muito escassas as taxas de adesão a este tipo de intervenções publicadas até ao momento.

Concluído o estudo reconhece-se as suas limitações ou dificuldades, nomeadamente a redução do tamanho da amostra. Muitos doentes recusavam participar pela exposição a que se sentiam sujeitos, o que obrigava a um período para colheita de dados bastante longo. Ao tratar os dados constatou-se que a amostra se revelou pequena para atingir significado estatístico na análise de algumas variáveis como por exemplo as cargas víricas, uma vez que pela particularidade da própria variável, apresentava desvio padrão enorme.

Mas apesar das dificuldades, foi particularmente gratificante, dando satisfação pela ousadia sentida e mantida de abraçar a realização de um estudo longitudinal, com a implementação de um projecto de intervenção psico-educacional inovador, numa população que não conhecia previamente a equipa de investigação. Foi sem dúvida superior a capacidade de acreditar que apesar de todas as contrariedades, este podia ser um estudo possível e até de sucesso.

Findo este percurso não se pode deixar de expor a necessidade sentida na concretização de um acompanhamento continuo por uma equipa que se pretende multidisciplinar, valorizando não apenas a doença e o seu tratamento imediato, mas investindo sobretudo na educação, no esclarecimento, na escuta activa e na ajuda mútua. Aproveita-se assim este momento para lançar o desafio aos gestores do Hospital Joaquim Urbano, em particular à Direcção Clínica e de Enfermagem, da necessidade de implementação de uma consulta de enfermagem ao doente com VIH, com constante articulação com a restante equipa (médico, psicólogo, nutricionista, assistente social).

Acredita-se que assim estará facilitado o processo que envolve o desenvolvimento destes programas, potenciando a sua divulgação e implementação com um alcance mais ambicioso com a adesão eficiente a estas intervenções e consequentemente trazendo ganhos acrescentados para a saúde destas populações.

13. Conclusões e Sugestões Futuras

Neste estudo foi validada uma escala de medição de adesão à TARV, que se revelou sensível e específica. De fácil e rápida aplicação, é um instrumento que pode ser usado periodicamente no seguimento das consultas de rotina, detectando o mais precocemente possível problemas de não adesão.

No entanto, detectar problemas de não adesão, não é suficiente para melhorar a saúde da população. É fulcral que se desenvolvam programas para promoção da saúde. A implementação de um projecto de intervenção psico-educacional nesta população revelou-se possível e eficaz na promoção da adesão ao TARV, nomeadamente com resultados significativos na melhoria da adesão à TARV.

Desenvolver projectos de intervenção nesta área, constitui um desafio de grande persistência sobretudo dos profissionais de saúde envolvidos, dada a baixa taxa de adesão destes doentes.

O presente estudo, pelo seu carácter inovador, é sem dúvida um incentivo ao desenvolvimento de estratégias de suporte continuado, com eficiência na promoção da saúde.

Impõe-se que os serviços de saúde disponibilizem um suporte continuado e assumam o compromisso de dinamizar intervenções dirigidas e modelos de prestação de cuidados inovadores, com estratégias que definam o doente como proactivo em todo o processo terapêutico, de modo a alcançar os desejados ganhos em saúde.

14.Referências bibliográficas

1. Programa nacional de prevenção e controlo da infecção VIH/Sida 2007-2010. Um compromisso com o futuro. CNIVIH/Sida. Doc. Março 2007
2. Lecour H. História de uma epidemia. Infecção VIH/SIDA-2.º Curso de Pós graduação colectânea de textos. 2004;17-28
3. Paixão, MT. Epidemiologia da infecção por VIH e da Sida – impacto mundial; Manual sobre SIDA.2008;III Secção.1:79-82
4. Merson, MH. The HIV-AIDS pandemic at 25 – The global response. N Engl J Med. 2006;354:2414-7
5. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida. Infecção VIH/Sida. A situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2008 CVEDT/INSA. Doc. 140,Maio 2009
6. Machado Caetano JÁ. Imunopatologia da infecção por VIH. Infecção VIH/SIDA - 2.º Curso de Pós graduação colectânea de textos. 2004;53-66
7. Sousa AE, Victorino R. Imunopatogénese e resposta imunológica ;Manual sobre SIDA.2008;II Secção.1:53-74
8. Nabais, I Gonçalves, G. Aconselhamento/Intervenção psicológica; Manual sobre Sida. 2008;VIII Secção. 1:473-86
9. Nilsson Schonnesson L. Ross MW. Coping with HIV infection psychological and existential responses in gay men. New York: Kluwer Academic/Plenum; 1999
10. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida'08. Terapêutica farmacológica; Boas práticas de farmácia hospitalar no âmbito da infecção VIH/Sida. 2008; 20-21
11. Fischl MA, Richma DD, et al. The efficacy of azidothmidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. N Engl J Med. 1987; 317:185-91
12. HIV Trialists Collaborative Group. Zidovudine, didanosine and zalcitabine in the treatment of HIV infection: Meta-analyses of the randomised evidence. Lancet 1999; 353:2014-25
13. Gulick RM, Mellors JW, et al. Treatment with indinavir, zidovudine and lamivudine in adults with human immunodeficiency virus infection and prior antiretroviral therapy. N Engl J Med. 1997;337:734-9
14. Palella , FJJr; Delaney KM, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. N Eng. J. Med. 1998; 338:853-60

15. Egger. M, May M, et al. Prognosis of HIV-1-infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a collaborative analysis of prospective studies. *Lancet*. 2002; 360: 119-29
16. Piketty C, Race E, et al. Efficacy of a five-drug combination including ritonavir, saquinavir and efavirenze in patients who failed on a conventional triple-drug regimen: phenotypic resistance to protease inhibitors predicts outcome of therapy. *AIDS*. 1999; 13: 71-77
17. Casado JL, Moreno A, et al. A clinical study of the combination of 100 mg ritonavir plus 800 mg indinavir as salvage therapy: influence of increased plasma drug levels in the rate of response. *HIV clin Trials*. 2000;1:13-19
18. Havlir D, Cheeseman SH, et al. High dose nevirapine: safety, pharmacokinetics, and antiviral effect in patients with immunodeficiency virus infection. *J Infect Dis*. 1995; 171:537-45
19. Weber R, Sabin CR, et al. Liver-related deaths in persons infected with de HIV: the D:A:D study . *Arch Intern Med*. 2006; 66:1632-44
20. Clumeck N, Pozniak A, Raffi F, and the EACS Executive Committee. European AIDS Clinical Society (EACS) guidelines for the clinical management and treatment of HIV-infected adults. *HIV Medicine* 2008;9:65-71
21. Hoen B, Dumon B et al. Highly active antiretroviral treatment initiated early in the course of symptomatic primary HIV-1 infection: results of the ANRS 053 Trial. *J Infect Dis*. 1999; 180:1342-6
22. Malhotra U, Berrey MH, et al. Effect of combination antiretrovialr therapy on T-cell immunity in acute human immunodeficiency virus type 1 infection. *J Infect Dis*. 2000; 181:121-31
23. Turk CD, Meihanbaum D. Adherence to Self-Care Regimens: the Patient Perspective. In Jerry J Sweet, Ronald H. Rozensky & Steve M. Tovian (Ed.) *Handbook of clinical Psychology in Medical Settings*. New York and London: Plenum Press. 1991
24. Butler C.C; Stephen R. *Adesão ao tratamento médico*. Elsevier Science.2003
25. Ribeiro P. *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.1998
26. Sheridan, C. L. & Radmacher, S. A. *Health psychology. Challenging the biomedical model*. New York: John Wiley & Sons.1992
27. DiMatteo M R. Enhancing patient adherence to medical recommendations. *Journal of the American Medical Association*.1994;271:79-83
28. Sarafino EP. *Health psychology: Bio psychosocial interactions*. New York: John Wiley & Sons. 1990

29. Brannon L, Feist J. Adhering to medical advice. *Health psychology: An introduction to behaviour and health*. Pacific Grove, CA: Brooks & Cole. 1997b; 11:68-82
30. Horne R. Compliance, Adherence and Concordance. P. Gard Ed. *Behavioural approach to pharmacy practice*. London: Blackwell. 2000; 166-83
31. World Health Organization. Adherence to long therapies. Evidence for action. http://www.who.int/chronic_conditions/adherence_report.pdf .Junho 2003
32. Panel on Clinical Practices for the treatment of HIV infection. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services. www.AIDSinfo.nih.gov (Outubro 2006).
33. American Society of Health-System Pharmacist. ASHP Statement on the Pharmacist's Role in Care of patients with HIV infection. *A. J. Health-Syst-Pharm*.
30. Grupo Estudo SIDA. Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Enferm. Infec. Microbiol. Clin*. 2000; 18:27-39
34. Deschamps AE, Graeve VD, et al. Prevalence and correlates of nonadherence to antiretroviral therapy in a population of HIV patients using medication event monitoring system. *AIDS Patient Care STDs* 2004; 18:644-57
35. Honghong W, Gouping H, et al. Self-reported adherence to antiretroviral treatment among HIV-infected people in Central China. *AIDS Patient Care STDs*. 2008; 22: 71-79
36. Garcia R, Pondé M, et al. Lack of effect of motivation on the adherence of HIV-positive/AIDS patients to antiretroviral treatment. *Braz J Infect Dis*. 2005; 9(6):494-9
37. Duong M, Piroth L, et al. Evaluation of the patient medication adherence questionnaire as a tool for self-reported adherence assessment in HIV-infected patients on antiretroviral regimens. *HIV Clinical Trials* 2001; 2(2): 128-35
38. Valent S, Saunders J, et al. Self-care, psychological distress and HIV disease. *J Assoc Nurs AIDS Care*. 1993; 4:15-25
39. Reynolds NR. Adherence to antiretroviral therapies: state of the science. *Curr HIV Res* 2004; 2:207-14
40. Ammassari A, Trotta M, et al. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: Overview of published literature. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 31:S123-S127
41. Carvalho A, Carvalho G. Educação para a Saúde: Conceitos, práticas e necessidades de Formação, um estudo sobre as práticas de educação para a saúde dos enfermeiros. Lusociência: Edições técnicas e científicas, Lda. 2006
42. Queiroz M, Jorge M. *Comunicação, Saúde, Educação*. 2006 [Documento WWW]. URL <http://www.scielo.br>

43. Schall V, Struchiener M. *Educação em Saúde: Novas perspectivas*. 1999. [Documento WWW]. URL <http://www.scielo.br>
44. Freedberg KA; Losina E; et al. The Cost-Effectiveness of Combination Antiretroviral Therapy for HIV Disease. *NEJM*. 2001; 344:824-31
45. Balfour L, Tasca GA, et al. Development and validation of the HIV Medication Readiness Scale. *Sage Publications*. 2007; 14(4): 408-16
46. Farmer K.C. Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trial and clinical practice. *Clin. Therp.* 1999; 21(6), 1074-90
47. www.aidsinfo.nih.gov [guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services]
48. La Porte C.J.L., Back D.J., et al. Update guidelines to perform therapeutic drug monitoring for antiretroviral agents. *Reviews in antiretroviral therapy*. 2006; 3:4-14
49. Paterson D.L, Potoski B., Capiano B. Measurement of adherence to antiretroviral medications. *JAIDS*. 2002; 31(Suppl 3):S103-6
50. Chesney M, Morin M, Sherr L. Adherence to HIV combination therapy. *Soc. Scien & Med.*, 2000; 50:1599-605
51. Parinti JJ, Verdon R, Bazin C, Bouvet E, Massari V. The pills identification test: a tool to assess adherence to ARV. *JAMA*. .2001; 285 (4), 412 (letter to editor)
52. Paterson DL, et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann. Inter. Med* . 2000; 133 (1): 21-30
53. Godin G et al: Validation of a self-reported questionnaire assessing adherence to antiretroviral medication. *AIDS Patient Care STDS*. 2003; 17(7):325-32.
54. Deschamps AE et al. Diagnostic value of different adherence measures using electronic monitoring and virologic failure as reference standards. *AIDS Patient Care STDS*. 2008 Sep; 22(9):735-43.
55. Wang H, et al. Self-Reported adherence to antiretroviral treatment among HIV-infected people in Central China. *AIDS Patient Care STDS*. 2008 Jan; 22(1): 71-80.
56. Ramadhani HO et al. Predictors of incomplete adherence, virologic failure, and antiviral drug resistance among HIV-infected adults receiving antiretroviral therapy in Tanzania. *Clin Infect Dis*. 2007; Dec 1; 45(11):1499-501.
57. Duong M, et al. Evaluation of the Patient Medication Adherence Questionnaire as a tool for self-reported adherence assessment in HIV-infected patients on antiretroviral regimens. *HIV Clin Trials*. 2001 Mar-Apr; 2(2):128-35.
58. Martin J, et al. Study of the validity of a questionnaire to assess the adherence to therapy in patients infected by HIV. *HIV Clin Trials*. 2001. Jan-Feb; 2(1):31-7

59. Chesney MA, et al. Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG adherence instruments. Patient Care Committee & Adherence Working Group of the Outcomes Committee of the Adult AIDS Clinical Trials Group (AACTG). *AIDS Care*. 2000 Jun;12 (3):255-66.
60. Pina Lopez JA, et al. Instrument for measuring psychological variables and adherence to treatment behaviour in persons who are seropositive for HIV (VPAD-24): *Rev Panam Salud Publica* 2006 Apr;19(4):217-28.
61. Knobel H, et al. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*. 2002 Mar 8;16(4):605-13
62. Ventura-Cerdá JM et al. Simplified scale for medication adherence related problems in anti-retroviral therapy. *Fam Hosp*. 2006 May-Jun;30(3):171-6.
63. Horne R. Representations of medication and treatment: advances in theory and measurement. In: Petrie KJ, Weinman JA, eds. *Perceptions of Health & Illness. Current Research and Applications*. Harwood Academic Publishers; 1997;155-88
64. Conner M, Norman P. Comparing the health belief model and the theory of planned behaviour in health screening. In: Rutter D.R; Quine, Lyn (ed) – *Social psychology and health: European perspectives*. Aldershot Avebury; 1994
65. Horne R, Weinman. Predicting treatment adherence: overview of theoretical models. In L. Myers & K. Midence (Eds). *Adherence to treatment in medical conditions*. Amsterdam, Netherlands: Harwood Academic Publishers; 1998
66. Leventhal. H, et al. Illness representation: Theoretical foundations. In K.J.Petrie & J.A.Weinman (Eds.). *Perceptions of health and illness: Current research & applications*. Singapura Harwood Academic Publishers
67. Harman JJ, Amico KR, Johnson BT. Standard of care: promoting antiretroviral adherence in clinical care. *AIDS Care*. 2005; 17 (2):237-51
68. Green, L. *New Policies for Health Education in Primary Health*. World Care Health, Geneva. 1983
69. Nabais I. Representações psicológicas do diagnóstico. *Informação Sida e outras doenças infecciosas*. 1998; 7:30-1
70. Steiner JF, Koepsel TD, et al. A general method of compliance assessment using centralized pharmacy records. Description and validation. *MedCare* 1988;26:814-23
71. Ribeiro JLP. *Avaliação em psicologia da saúde – instrumentos publicados em português*. 1.ª edição, Janeiro de 2007:143-45
72. Ribeiro JLP. *Avaliação em psicologia da saúde – instrumentos publicados em português*. 1.ª edição, Janeiro de 2007:225-26

73. VENTURA A. Adesão à terapêutica anti-retrovírica na infecção VIH/SIDA: Revisão de Artigos Publicados. *Arq Med.* 2006; 20 (1-2): 37-49
74. Hill, M.M. e Hill, A. (2000), “Investigação por questionário”, Edições Sílabo, 1ª edição, Lisboa.
75. Maroco, J. (2007), *Análise Estatística – Com utilização do SPSS*, 3.ª ed., Edições Sílabo, Lisboa.
76. Pestana, M. H & Gageiro, J. N. (2008), *Análise de dados para as Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS*, 5ª ed., Edições Sílabo, Lisboa.
77. Talam NC, Gatongi P, e tal. Factors affecting antiretroviral drug adherence among HIV/AIDS adult patients attending HIV/AIDS clinic at Moi Teaching and Referral Hospital, Eldoret, Kenya. *East African Journal of Public Health.* 2008; 5(2): 74-78
78. Sherr L, Lampe F et al. Adherence to antiretroviral treatment in patients with HIV in the UK: a study of complexity. *AIDS Care.* 2008 Apr; 20(4):442-8.
79. Viciano P, Rubio R et al. Longitudinal study on adherence, treatment satisfaction, and effectiveness of once-daily versus twice-daily antiretroviral therapy in a Spanish cohort of HIV-infected patients (CUVA study). *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2008 Mar; 26(3):127-34.
80. Berki-Benhaddad, Ecobichon JL, et al. Adherence intervention for HIV-infected patients receiving antiretroviral treatment. implementation and initial assessment. 2006 Sept. 35(9Pt1): 1241-8
81. Fernandes L. Dos factores biopsicológicos às intervenções multifamiliares e psicoeducacionais na asma. Copyright. 2009; Parte 1 (3): 198-214
82. Spire B, Carrieri P, et al. Adherence to antiretroviral therapy in patients enrolled in a comprehensive care program in Cambodia: a 24-month follow-up assessment. 2008 Sep; 23(9):101-2

15.Anexos

Anexo I

Escala Simplificada Para Detecção de problemas de adesão ao
tratamento Antirretroviral (ESPA)

“Escala simplificada para detecção de problemas de adesão ao tratamento anti-retroviral”

	Positivo (Sim)	Negativo (Não)
O doente levanta medicação na data prevista ou de maneira justificada (15 dias antes ou depois desta data)*		
O doente tem conhecimento da posologia da medicação*		
O doente conhece o nome comercial ou genérico do medicamento que toma		
O doente toma adequadamente a medicação segundo prescrição médica (horários, alimentos, interações com álcool ou outras substâncias ,...)		
Evolução clínica adequada (CV indetectável e aumento do valor dos CD4) e avaliação subjectiva satisfatória		
A medicação que o doente tem no domicílio não é superior à quantidade necessária para 15 dias de tratamento		

NOTA: * As questões 1 e 2 devem ser necessariamente ambas positivas para considerar um doente como isento de problemas relacionados com a adesão. Se qualquer uma das duas for negativa, o grau de adesão é 1 independentemente do resto das pontuações.

Anexo II –
Planificação das sessões realizadas

Actividades	Data	Grupo alvo	Objectivos	Conteúdos	Metodologia	Estratégias
Realização de uma Acção de Educação Para a Saúde sobre VIH e terapêutica anti-retroviral.	9 de Julho e 7,9,21 de Setembro de 2009	Doentes incluídos no estudo classificados como não aderentes à TARV	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Promover a aquisição de conhecimentos sobre o VIH e terapêutica anti-retroviral; ✓ Consciencializar para a importância do cumprimento terapêutico; ✓ Capacitar para a resolução de problemas relacionados com a medicação (intolerância, etc). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Patogenia da infecção; ✓ Prevenção e Transmissão; ✓ Princípios gerais da medicação anti-retroviral 	Expositiva e participativa com recurso material multimedia (Power Point)	Envolver a população durante a apresentação dos conteúdos, promovendo sua participação.
Explicação de problemas e sentimentos com indicação de potenciais resoluções	12,14,17 e 20 de Outubro de 2009	Doentes incluídos no estudo classificados como não aderentes à TARV	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Promover a exposição e partilha das dificuldades vivenciadas; ✓ Capacitar para a resolução dos problemas identificados 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Temas livres de acordo com a preferência dos doentes (preconceito e marginalização; questões legais; estratégias divulgação informação sobre VIH/Sida) 	Discussão/Debate	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Promover ambiente calmo, seguro e confortável; ✓ Usar escuta activa ✓ Incentivar à discussão

Anexo III –

Termo de Consentimento Informado, livre e esclarecido

Termo de Consentimento Informado, livre e esclarecido

Exmo Senhor(a)

Solicitamos a sua participação voluntária no projecto de investigação clínica intitulado “Intervenções psico-educacionais na promoção da adesão terapêutica em doentes com VIH não toxicodependentes”, da autoria da Enfermeira Clarisse Ribeiro, Enfermeira do Serviço de Infeciologia do Hospital Joaquim Urbano, e que está sendo orientado pela Prof. Lia Fernandes, Psiquiatra do Hospital de S. João, pelo Prof. Rui Sarmento e Castro, Director Clínico do Hospital Joaquim Urbano e pelo Prof. Mário Dinis Ribeiro, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Este trabalho tem como objectivo traduzir, adaptar e validar um instrumento de colheita de dados de avaliação da adesão à terapêutica anti-retroviral, e avaliar a eficácia de um programa de intervenção psico-educacional em doentes com VIH não toxicodependentes.

Será implementado um programa de intervenção com a realização de acções de educação para a saúde cujo objectivo será promover a adesão à terapêutica anti-retroviral.

Estas actividades não apresentam qualquer risco para os participantes. Esperamos com esta investigação obter benefícios para os participantes e outros doentes que apresentem dificuldade em aderir ao regime terapêutico.

A qualquer momento o(a) Senhor(a) poderá solicitar esclarecimentos sobre o trabalho que está sendo realizado e tem total liberdade para recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Os dados obtidos nesta investigação poderão ser utilizados na publicação de artigos científicos, contudo assumimos a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da sua participação.

Qualquer informação adicional poderá ser obtida junto da equipa de investigação, sito Hospital Joaquim Urbano.

DECLARAÇÃO De CONSENTIMENTO

(Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial e a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina do Conselho da Europa)

“Intervenções psico-educacionais na promoção da adesão terapêutica em doentes com VIH não tóxico-dependentes”

Eu, abaixo-assinado, **(nome completo do doente)** _____

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído.

Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia e a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, fui informado que tenho o direito de recusar a participação em qualquer momento do processo de investigação, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o inquérito e o método proposto pelo investigador.

Data: _____/_____/_____

Assinatura do doente: _____

O Investigador responsável:

Nome: Clarisse Ribeiro

Assinatura: _____

Anexo IV

Questionário colheita de dados

Os dados contidos neste questionário serão tratados com confidencialidade. O seu preenchimento na totalidade é fundamental. Desde já agradecemos a sua colaboração.

1 - Variáveis socio-demográficas:

- Género: Masculino Feminino
- Data de nascimento : _____
- Estado civil: Solteiro ; Casado ; Viúvo ; Divorciado ; Separado ; União de facto
- Etnia: Caucasiana Negra Cigana Oriental Outra
- Escolaridade: Analfabeto 1.º Ciclo Incompleto 1.º Ciclo 2.º Ciclo 3.º Ciclo Ensino Secundário Ensino Superior Outro
- Orientação Sexual: Heterossexual Homossexual Bissexual
- Já frequentou casas de prostituição: Sim Não
- Alguma vez se prostituiu: Sim Não
- Alguma vez foi infiel: Sim Não
- Profissão _____
- Localidade de residência _____
- Localidade do local de trabalho _____

2 – Variáveis relacionadas com a família

- Com quem vive? _____
- Tem filhos: Sim Não ; Se sim, quantos? _____
- Considera passar tempo suficiente com a sua família: Sim Não
- Houve ou há algum acontecimento de vida ou saúde que tivesse influenciado a sua relação com a sua família Sim Não ; Se sim, qual _____
- Considera ter uma boa relação com a sua família Sim Não
- Sempre que necessita de cuidados, algum familiar se dispõem a apoiar: Sim Não se sim, quem _____

3 – Variáveis relacionadas com os Serviços de Saúde:

- Está inscrito CS: Sim Não
- É acompanhado no seu C.S. regularmente (pelo menos 1 vez/ano) por médico/enfermeiro de família: Sim Não
- No hospital Joaquim Urbano, é sempre acompanhado pelo mesmo médico assistente: Sim Não
- Considera que o seu C.S e o Hospital Joaquim Urbano dão resposta às necessidades que sente relacionadas com a sua saúde: Sim Não ; Se não sugira alguma alteração _____
- Como teve conhecimento da doença: Consulta de rotina com médico família Consulta de Saúde Materna Outra Qual _____

4 – Variáveis relacionadas com o conhecimento sobre o VIH/Sida:

Escolha a resposta certa. Se não souber a resposta, por favor deixe em branco.

1) O que é o VIH?

- É um vírus que destrói as defesas do corpo
- É uma bactéria que ataca os pulmões
- É um vírus que tem cura
- É uma bactéria que ataca o cérebro

2) Como se previne a infecção pelo VIH

- Evitar usar casas de banho e balneários públicos
- Usar preservativo em todas as relações sexuais e não partilhar objectos de higiene pessoal
- Tomar a vacina contra o VIH
- Tomar medicamentos anti-retroviricos

3) Como se transmite o VIH?

- Apenas pelo sangue
- Pelo beijo no rosto, abraço e aperto de mão
- Pelas relações sexuais e pelo contacto com sangue
- Pelo uso de WC e balneários

4) Como se trata?

- Com medicamentos chamados anti-retrovirais
- Não precisa de tratamento
- Com transfusões de sangue
- Com cirurgia

5) Para que servem os medicamentos anti-retrovirais?

- Para impedir que o VIH se reproduza e destrua as defesas do corpo
- Para curar a doença provocada pelo VIH
- Para evitar contagiar outras pessoas
- Para combater a tuberculose

6) Deve parar de tomar a medicação:

- No caso de ter diarreia
- No caso de ter vómitos
- No caso de se sentir indisposto com a medicação
- Nunca, a menos que o médico o recomende

7) Pode esquecer-se de vez em quando de tomar os medicamentos anti-retrovirais:

- Sim
- Não

8) O que é a SIDA?

- É uma doença provocada pelo VIH
- É um estado em que o corpo não consegue reagir as doenças
- É uma doença do sistema nervoso
- É uma doença que atinge os doentes que consomem drogas

A preencher pelo investigador/médico assistente:

Variáveis Clínicas:

- Ano diagnóstico da infecção VIH (data 1.º exame) _____
- Modo transmissão: Sexual Sanguínea Não sabe
- Ano início tratamento (data) _____
- N.º tomas medicação/dia _____
- N.º comprimidos /dia _____
- Efeitos secundários: Fadiga Náuseas /Vómitos Diarreia Alterações físicas
Dor Problemas de pele
- Já teve de mudar tratamento ARV: Sim Não Porquê? _____
- Já esteve internado por causa do VIH? Sim Não
- Se sim, quantas vezes: 1-3 4-6 >6
- Já realizou algum destes procedimentos?
 - Punção lombar: Sim Não
 - Broncofibroscopia: Sim Não
 - Biopsia hepática: Sim Não
 - Toracocentese: Sim Não

VIH1 VIH2

Classificação estadio de doença: A1 A2 A3 B1 B2 B3 C1 C2 C3

Contagem linfocitos T CD4/mm³: <200 ; 201-350 ; 351-500 ; >501

Carga vírica: <50 ; 51-500 ; 501-3000 ; 3001-10000 ; 10001-30000 ; >30000

Terapêutica associada: Medicação anti-bacilar Medicação psiquiátrica Outras

Anexo V

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR

(Zigmond & Snaith, 1983; Pais Ribeiro et al, 2006)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR

(Zigmond & Snaith, 1983; Pais Ribeiro et al, 2006)

INSTRUÇÕES: Leia cada item e assinale com uma cruz (X) a frase que mais se aproxima da forma como se tem sentido na última semana.

1 – Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- Quase sempre
Muitas vezes
Por vezes
Nunca

2 – Ainda sinto prazer nas coisas de que dantes gostava:

- Tanto como antes
Não tanto como antes
Só um pouco
Quase nada

3 – Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- Sim, e muito forte
Sim, mas pouco forte
Um pouco, mas não me aflige
De modo algum

4 – Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- Tanto como antes
Não tanto como antes
Muito menos agora
Nunca

5 – Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
Muitas vezes
Por vezes
Quase nunca

6 – Sinto-me animado/a:

- Nunca
Poucas vezes
De vez em quando
Quase sempre

7 – Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- Quase sempre
Muitas vezes
Poucas vezes
Nunca

8 – Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- Quase sempre
Muitas vezes
Por vezes
Nunca

9 – Fico de tal forma apreensivo/a (com medo) que até sinto um aperto no estômago:

- Nunca
Por vezes
Muitas vezes
Quase sempre

10 – Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- Completamente
Não dou a atenção que devia
Talvez cuide menos que antes
Tenho o mesmo interesse de sempre

11 – Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- Muito
Bastante
Não muito
Nunca

12 – Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- Tanto como antes
Não tanto como antes
Bastante menos agora
Quase nunca

13 – De repente tenho sensações de pânico:

- Muitas vezes
Bastantes vezes
Por vezes
Nunca

14 – Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- Muitas vezes
De vez em quando
Poucas vezes
Quase nunca

Pontuação: HAD – A: ____ HAD – D: ____

Anexo VI

Escala de Satisfação com o Suporte Social

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A SEGUIR VAI ENCONTRAR VÁRIAS AFIRMAÇÕES, SEGUIDAS DE CINCO LETRAS. MARQUE UM CÍRCULO À VOLTA DA LETRA QUE MELHOR QUALIFICA A SUA FORMA DE PENSAR. POR EXEMPLO, NA PRIMEIRA AFIRMAÇÃO, SE VOCÊ PENSA QUASE SEMPRE QUE POR VEZES SE SENTE SÓ NO MUNDO E SEM APOIO, DEVERÁ ASSINALAR A LETRA **A**, SE ACHA QUE NUNCA PENSA ISSO DEVERÁ MARCAR A LETRA **E**.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO