

Maria Angelina da Silva Zuque

**Caracterização do atendimento multiprofissional
a pessoas vivendo com HIV/AIDS em Três
Lagoas (MS), com ênfase na adesão à terapia
antirretroviral potente combinada**

**Botucatu
2011**

Maria Angelina da Silva Zuque

**Caracterização do atendimento multiprofissional
a pessoas vivendo com HIV/AIDS em Três
Lagoas (MS), com ênfase na adesão à terapia
antirretroviral potente combinada**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Julio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre em Doenças Tropicais.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Magno Castelo Branco Fortaleza

**Botucatu
2011**

Ficha catalográfica elaborada pela Seção Técnica de Aquisição e Tratamento da Informação
Divisão Técnica de Biblioteca e Documentação - Campus De Botucatu - UNESP
Bibliotecária responsável: *Sulamita Selma Clemente Colnago* – CRB 8/4716

Zuque, Maria Angelina da Silva.

Caracterização do atendimento multiprofissional a pessoas vivendo com HIV/Aids em Três Lagoas (MS), com ênfase na adesão à Terapia Antirretroviral Potente e Combinada / Maria Angelina da Silva Zuque. - Botucatu, 2011

Dissertação (mestrado) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2011

Orientador: Carlos Magno Fortaleza Castelo Branco

Capes: 40100006

1. AIDS (Doença) - Tratamento.

Palavras-chave: Adesão; Antirretroviral; Sobrevida.

Dedicatória



*A Deus, minha família, amigos,
colegas de trabalho e orientadores pelo
apoio, incentivo, e amizade.*

Agradecimientos



Ao Professor. Emérito Domingos Alves Meira, professor e orientador que inicialmente, me abriu a porta que rapidamente me encaminharia para o tema tratado nesta dissertação.

Ao Professor Doutor Carlos Magno Castelo Branco Fortaleza, professor e orientador, por ter aceitado em tão curto prazo orientar a conclusão deste trabalho. Agradeço pela disponibilidade revelada e pelas críticas e sugestões relevantes feitas durante esta etapa.

Ao meu marido, pelo inestimável apoio familiar que preencheu as diversas falhas que fui tendo por força das circunstâncias, e pela paciência e compreensão ao longo destes meses.

A todos os meus familiares pelo incentivo recebido ao longo destes meses pela compreensão e ternura sempre manifestadas apesar do 'débito' de atenção.

A equipe do SAE-DST/Aids de Três Lagoas: Delço, Cristina, Verônica, Fabrícia, Suzie, Alessandra, Cristiane, Marilda, Sônia, Sueli, Jeferson, Farildo e Wanderson, sem o apoio deles seria difícil realizar este trabalho.

O meu profundo e sentido agradecimento a todas as PVHA que participaram, elas são as motivadoras deste trabalho.

E finalmente agradecer a Deus, pois todos os dias as portas se abrem para que entre.

Επίγραφε



*“Antes eu me escondia para morrer.
Hoje me mostro para viver.”*

R.B
(PVHA, 12/08/2009)

Resumo



Quase três décadas após o primeiro diagnóstico no Brasil, a aids demonstra tendência contínua de interiorização, com aumento da incidência em pequenos municípios. A implantação de Serviços de Atendimento Especializado (SAE's) foi marco importante para o sucesso das ações programáticas em cidades de pequeno porte. Curiosamente, a maior parte dos estudos epidemiológicos e de avaliação dos serviços tem sido realizada em grandes centros urbanos. Este trabalho teve por objetivo caracterizar o atendimento multiprofissional a pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) realizado no SAE de Três Lagoas (MS), uma cidade de aproximadamente 100.000 habitantes. A autora estava especialmente interessada em aspectos relacionados à adesão à Terapia Antirretroviral Potente e Combinada (TARV), condição essencial para redução de morbidade e mortalidade de PVHA. Dois estudos foram realizados. No primeiro (Estudo No.1), foram analisados prontuários e fichas de notificação de 356 pacientes admitidos entre 1984 e 2005, para avaliar características demográficas. Os dados foram analisados para dois períodos: 1984-1995, fase em que a TARV não era utilizada na prática clínica (pré-TARV); e 1996 e depois (pós-TARV), quando a introdução de novos medicamentos permitiu a utilização da TARV no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Realizou-se também análise de sobrevida, para avaliar o impacto da disponibilização da TARV e de outros fatores sobre o prognóstico dos pacientes. O Estudo No.2 teve delineamento quali-quantitativo, e baseou-se em entrevistas com 55 pacientes e sete profissionais da saúde de diversas categorias. Os resultados do Estudo No.1 demonstraram que dois terços dos pacientes foram admitidos no período pós-TARV. Nessa fase, aumentaram os casos no sexo feminino (22,0% para 36,2%, $p=0,02$) e em pessoas com escolaridade inferior a ensino fundamental completo (61,3% para 72,3%, $p<0,001$). O risco de morte foi menor para pacientes admitidos no período pós-TARV (*Hazard Ratio*[HR]=0,31, Intervalo de Confiança[IC]95%=0,22-0,45, $p<0,001$), para homens que fazem sexo com homens (HR=0,53, IC95%=0,35-0,85, $p=0,007$) e para pacientes com parceiros soropositivos (HR=0,58, IC95%=0,35-0,98, $p=0,04$). No estudo No.2, 85,4% dos entrevistados referiram adesão completa à TARV, dado confirmado pelo sistema de dispensação de medicamentos. Os

pacientes entrevistados referiram que o atendimento multiprofissional do SAE colabora para motivá-los à adesão. Por outro lado, os profissionais demonstraram-se comprometidos com a atenção humanizada para garantir a continuidade dos pacientes no tratamento. Tomados em conjunto, esses achados confirmam a tendência de interiorização, femininização e pauperização da aids no Brasil, e o impacto positivo da disponibilização da TARV no SUS. Demonstram também a importância da atuação multiprofissional no SAE de Três Lagoas para garantir a assistência integral a PVHA.

Palavras-chave: Aids; Antirretrovirais; Adesão; Sobrevida.

Abstract



Nearly three decades after the first diagnosis in Brazil, AIDS demonstrates the continuing trend of internalization, with increasing incidence in small towns. Deployment of Specialized Care Services (SCS) was important to the success of Brazilian aids program in small cities. Interestingly, most epidemiological studies and evaluation of services have been conducted in large urban centers. This study aimed to characterize the multidisciplinary care for people living with HIV/AIDS (PLWHA) held at SCS in Três Lagoas (State of Mato Grosso do Sul, Brazil), a city of about 100,000 inhabitants. The author was especially interested in aspects related to adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), an essential condition for reducing morbidity and mortality among PLWHA. Two studies were conducted. In the first study (Study #1), the author analyzed medical records and notification forms for 356 patients admitted between 1984 and 2005 in order to assess demographic characteristics. Data were analyzed for two periods: 1984-1995, a phase in which HAART was not used in clinical practice (pre-HAART) and 1996 and later (post-HAART), when the introduction of new drugs has allowed the use of HAART in the Brazilian Public Health System. Survival analysis was applied to assess the impact of the availability of HAART and other factors on the prognosis of patients. Study #2 had a qualitative and quantitative design. The author interviewed 55 patients and seven health professionals from various categories. The results of Study #1 showed that two thirds of patients were admitted in the post-HAART period. At this stage, cases increased in females (22.0% to 36.2%, $p=0.02$) and among people with less than eight years of schooling (61.3% to 72.3%, $p<0.001$). The mortality risk was lower for patients admitted in the post-HAART (Hazard Ratio [HR] = 0.31, 95% Confidence Interval[CI] = 0.22 to 0.45, $p < 0.001$), for men who have sex with men (HR = 0.53, 95% CI = 0.35 to 0.85, $p = 0.007$) and for patients with HIV-positive partners (HR = 0.58, 95% CI = .35 to .98, $p = 0.04$). In the study #2, 85.4% of subjects reported full adherence to HAART, and that data was confirmed by the pharmacy system. The patients reported that the multidisciplinary care in SCS helps to motivate them to adhere to HAART. On the other hand, professionals have shown themselves committed to the humane care in order to ensure

continuity in the treatment of patients. Taken together, these findings confirm the trend of internalization, pauperization and feminization of AIDS in Brazil, and the positive impact of the availability of HAART in the public health system. They also demonstrate the importance of multidisciplinary approach carried out in the SCS to assure comprehensive care to PLWHA.

Key-words: Aids; Antirretroviral therapy; Adherence; Survival.

Sumário



INTRODUÇÃO.....	19
Aids: contextualização histórica e políticas públicas no Brasil.....	20
Tendências epidemiológicas da aids no Brasil.....	24
Terapia Antirretroviral: a importância da adesão.....	28
Atendimento multiprofissional nos SAE's.....	31
O SAE de Três Lagoas (MS).....	33
Justificativa do presente estudo.....	35
OBJETIVOS.....	36
Objetivo geral	37
Objetivos específicos	37
METODOLOGIA.....	38
Local do estudo.....	39
<i>Cidade</i>	<i>39</i>
<i>Serviço de Saúde.....</i>	<i>40</i>
Sujeitos da pesquisa.....	41
Delineamento da pesquisa.....	41
Procedimentos do Estudo No.1.....	41
<i>Critérios de inclusão e exclusão.....</i>	<i>41</i>
<i>Coleta de dados.....</i>	<i>42</i>
<i>Banco de dados e análise.....</i>	<i>42</i>
<i>Estatística descritiva.....</i>	<i>43</i>
<i>Análise de sobrevida</i>	<i>43</i>
Procedimentos do Estudo No.2.....	44
<i>Critérios de inclusão e exclusão</i>	<i>44</i>
<i>Determinação do tamanho amostral</i>	<i>44</i>
<i>Coleta de dados</i>	<i>45</i>
<i>Análise dos dados</i>	<i>47</i>
Aspectos éticos.....	47

RESULTADOS.....	48
Estudo No.1.....	48
<i>Análise descritiva.....</i>	49
<i>Análise de Sobrevida</i>	52
Estudo No.2.....	57
<i>Entrevistas com PVHA.....</i>	57
DISCUSSÃO.....	74
CONCLUSÃO.....	84
REFERÊNCIAS.....	86
APÊNDICE	96

Introdução



AIDS: CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

O mundo vivenciou a mais importante doença emergente do século 20 no início da década de 80. Nos anos que se seguiram, a aids – causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) – fez surgir novos desafios, no campo científico, social, emocional e profissional. Desde meados de 1981, quando o Centro de Controle de Doenças em Atlanta (EUA) publicou um informe chamando a atenção para uma enfermidade até então desconhecida, a humanidade começou a estabelecer estratégias para impedir a expansão da nova doença.

A primeira campanha mundial de informação pública sobre HIV/Aids, foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1987, reconhecendo que a doença não só se desenvolvia no organismo, mas que se alastrava rapidamente em razão da desinformação, do medo, da ignorância e da resistência das pessoas às mudanças de comportamentos.¹

Nenhuma doença exigiu tanto envolvimento de organizações governamentais e não governamentais. A mobilização de diversos setores da sociedade propiciou diversas conquistas alcançadas - em termos científicos, tecnológicos e humanísticos.²

Entretanto, nos primeiros anos da pandemia, pacientes diagnosticados evoluíam rapidamente para óbito. A ausência de uma terapia específica limitava a abordagem clínica ao tratamento das infecções oportunistas. Estas incluíam enfermidades antes raras (como a pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*) e doenças endêmicas que pareciam sob controle epidemiológico (como a tuberculose).³ Além de infecções, a constelação de doenças associadas à aids incluía neoplasias e condições auto-imunes, configurando um complexo “quebra-cabeças” que dificultava o manejo terapêutico.⁴ O desafio não era restrito à clínica. Com a aids, tornou-se evidente a necessidade de se compreender o indivíduo como ser social e sexual, e nesse âmbito as diferentes identidades e orientações sexuais.⁵

Ao longo da história da epidemia a doença passou por várias fases. De início, havia o desconhecimento da etiologia e do modo de transmissão. Seguiu-se um período de amplas pesquisas que permitiram a identificação do vírus e o aprimoramento dos testes laboratoriais para diagnóstico. Estudos epidemiológicos mapearam os fatores de risco, e percebeu-se a iminente necessidade de rever normas de biossegurança e de direitos humanos.⁶ Na primeira metade da década de 1980, a aids já apresentava distribuição global, e havia atingido o Brasil.

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde, a epidemia pode ser dividida em três grandes fases⁷:

- Fase inicial: caracterizada por transmissão principalmente em homens que fazem sexo com homens, e por um nível de escolaridade alto. Em epidemiologia, vigorava o conceito de “grupo de risco”. O olhar dos profissionais e autoridades de saúde era restrito apenas ao infectado. Isso impedia o desenvolvimento de ações globais de promoção da saúde.
 - Segunda fase: houve disseminação entre os heterossexuais e pelo incremento da transmissão entre usuários de drogas injetáveis. Esse comportamento epidemiológico permitiu a ampliação do olhar sobre a exposição ao vírus, e ganhou força o conceito de “comportamento de risco”.
 - Terceira fase: caracterizada pela acentuada transmissão entre heterossexuais, com aumento dos casos femininos. Houve também incidência acentuada entre pessoas de baixa escolaridade e progressão geográfica para o interior do país, acometendo cidades de pequeno e médio porte. Não era mais possível restringir o risco a comportamentos estereotipados, e passou a ser aplicado o conceito de “vulnerabilidade”. Os desafios apontados nesta ultima fase demandaram do governo e da sociedade civil novas respostas, incluindo a modalidade de enfrentamento e da sua expansão social.
-

No contexto da terceira fase da epidemia de aids no Brasil, a responsabilidade pelas ações programáticas para seu enfrentamento foi atribuída ao Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), Aids e Hepatites da Secretaria de Vigilância em Saúde, órgão vinculado ao Ministério da Saúde. Esse departamento responsabiliza-se por políticas públicas, com algumas vertentes principais: (a) orientação técnica do tratamento de indivíduos portadores da infecção pelo HIV e aids; (b) apoio às organizações de Pessoas Vivendo o HIV/Aids (PVHA), assim como a projetos de organismos não governamentais; (c) promoção da adoção de estratégias de melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral na rede de serviços de atendimento para portadores de HIV/aids.

Segundo o Ministério da Saúde o país adota uma política com três grandes objetivos que norteiam essas ações⁷:

- Reduzir a incidência de infecção pelo HIV/Aids e por outras DST;
- Ampliar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à assistência;
- Fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das DST e da aids.

Estes objetivos são norteadores das diretrizes e estratégias dos três componentes que constituem o Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. Estes servem de base para as ações de prevenção, de assistência, de garantia dos direitos humanos, de comunicação social e de desenvolvimento institucional. Tais componentes são:

- Promoção, Proteção e Prevenção:
- Diagnóstico e Assistência;
- Desenvolvimento Institucional e Gestão.

A descentralização dessas ações, visando à continuidade e à sustentabilidade do departamento, é fundamental para o fortalecimento dos gestores municipais e estaduais e para a implementação de uma política de capacitação de recursos humanos destinada às ações de controle de

DST/Aids.

O componente “Promoção à saúde, Proteção dos Direitos Fundamentais das PVHA e Prevenção da Transmissão das DST, do HIV/Aids e do uso indevido de Drogas” compreende as áreas de Prevenção, Articulação com ONG, Drogas e aids, Comunicação Social e Direitos Humanos e Saúde Mental em HIV/Aids. Os principais conceitos do campo da promoção à saúde são vulnerabilidade e risco, redução de danos, direitos humanos, participação e controle social e comunicação social.

O componente “Diagnóstico e Assistência” tem como função principal definir e implementar diretrizes, estratégias e linhas de ação para garantir que os indivíduos infectados pelo HIV, portadores de aids e/ou outras DST, tenham acesso a procedimentos de diagnóstico e tratamento de qualidade, na rede pública. Destaca-se a política de assistência farmacêutica que visa garantir o acesso universal e gratuito aos medicamentos Antirretrovirais (ARV's) para os indivíduos com HIV/Aids, bem como aos exames laboratoriais necessários para o acompanhamento e monitorização do tratamento. Essas estratégias apresentaram resultados significativos na redução da morbimortalidade, melhoria da qualidade de vida e diminuição substancial dos custos econômicos relacionado com a doença.

O componente de “Desenvolvimento Institucional e Gestão” dá suporte ao processo de tomada de decisão dos gestores de instituições governamentais e não-governamentais na formulação, execução e aprimoramento das políticas de prevenção e de controle das DST e aids. Este componente promove o desenvolvimento de estratégias e ações que garantam as condições objetivas para a descentralização do programa em âmbito estadual e municipal, a efetiva participação comunitária e privada e o exercício do controle social da sociedade civil, o acesso universal aos serviços e insumos para a prevenção da DST e aids e a atenção à saúde, particularmente junto às populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV e outras DST, assegurando o princípio de equidade e integralidade.

TENDÊNCIAS EPIDEMIOLÓGICAS DA AIDS NO BRASIL

Passadas três décadas a emergência da aids, sua epidemiologia e seu impacto social passaram por drásticas modificações. A descoberta e ampla utilização dos antirretrovirais (ARV) esteve no epicentro dessas transformações

O primeiro ARV utilizado foi a Zidovudina (AZT), introduzida na prática clínica em 1986. O impacto discreto – mas consistente – da monoterapia trouxe aos cientistas e autoridades de saúde novo fôlego para o enfrentamento da aids.⁸ Concomitantemente, intensificaram-se os estudos epidemiológicos e as políticas de prevenção.

Outros ARV's foram descobertos, mas seu uso em monoterapia trazia benefícios apenas temporários, em razão da baixa eficácia na recuperação da capacidade imunológica e dos efeitos limitados sobre a redução da carga viral.⁹

A distribuição universal de ARV foi iniciada no Estado de São Paulo em 1991, com o AZT. Com o tempo, outros ARV's foram disponibilizados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, a marco histórico do Programa Brasileiro de Aids deu-se com a introdução da Terapia com Antirretroviral Potente e Combinada (TARV). Esta tornou-se disponível nos serviços públicos do Brasil em 1996, a partir da promulgação da lei nº 9.313/96.¹⁰ Segundo a referida lei, a aquisição de ARV era responsabilidade do governo federal e deveria ser feita dentro de parâmetros técnicos e científicos estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

A TARV consistia na utilização combinada de diversas classes de ARV, algumas das quais tinham sido recentemente estudadas. Incluíam-se nessas classes os inibidores da protease e os inibidores de transcriptase reversa não nucleosídeos. A introdução da TARV propiciou os maiores êxitos já documentados no tratamento de pessoas infectadas pelo HIV. Em decorrência disso, constatou-se diminuição relevante nos índices de morbimortalidade por aids.¹¹⁻¹⁶ O controle da replicação do HIV, e a conseqüente melhora da imunidade dos pacientes, fizeram com que à aids ganhasse contornos de doença crônica, aumentando não só a expectativa, mas também a qualidade de vida dos pacientes.

Na última década a ciência avançou aceleradamente nessa área, lançando, a cada ano, novos medicamentos, de classes variadas. As orientações para o tratamento seguem documentos que constituem as Recomendações para Terapia Antirretroviral em Adultos, em Crianças e Adolescentes e em Gestantes, elaboradas por comitês assessores, do Ministério da Saúde. Participam especialistas da área, representante da sociedade civil e de sociedades médica, estas recomendações são revistas e atualizadas à medida que novas drogas são registradas na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) ou que novas evidências demonstrem esta necessidade.¹⁴

O livre acesso aos medicamentos, no Brasil, aliado à quimioprofilaxia das infecções oportunistas e à descentralização dos serviços, resultou numa redução de 70% das taxas de mortalidade por aids, além da redução de 80% na incidência de infecções oportunistas e 75% das taxas de hospitalização.^{14;}
¹⁷⁻²⁷ Neste novo cenário, a aids deixou de ser um agravo com alta letalidade e passou a ser considerada uma doença crônica potencialmente controlável.

Os dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) de novembro de 2009²⁸, a estimativa era de cerca de 33,4 milhões de PVHA no final de 2008 no mundo e aproximadamente 2,0 milhões morreram e outros 2,7 milhões se infectaram com o HIV.

O relatório global da Organização das Nações Unidas (ONU, 2010) sobre a aids estimou que, em 2010, 2,6 milhões de indivíduos foram infectados pelo HIV. Esse número mostra-se inferior à estimativa de 3,1 milhões de pessoas infectadas em 1999. Também cerca de 1,8 milhões de pessoas morreram de doenças relacionadas à aids em 2010, em comparação com cerca de 2,1 milhões em 2004. Apesar dessa discreta redução, a doença continua entre as principais causas de morte no mundo.²⁹

Os casos no Brasil são analisados a partir dos dados notificados no Sistema Nacional de Agravos Notificáveis (SINAN/Aids), acrescidos dos dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), Sistema de Informação de Exames Laboratoriais (SISCEL) e validados pelo Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) permitindo conhecer o comportamento da

epidemia no país.³⁰

Esforços do Ministério da Saúde colocaram o Brasil numa postura de liderança mundial do combate à doença, com programas de saúde pública como a distribuição gratuita dos ARV's através do SUS. A tendência de estabilização da epidemia mostra que a política nacional de enfrentamento da aids apresenta resultados favoráveis. Mas há um desafio representado por crianças, jovens, adultos e idosos vivendo com a doença. O governo trabalha junto com a sociedade civil, com um olhar mais abrangente sobre essas pessoas, agregando a dimensão de qualidade de vida. O Ministério da Saúde, em conjunto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, tem se empenhado na elaboração e implementação de políticas públicas éticas, efetivas e democráticas relacionadas à DST/Aids.

Dados do Ministério da Saúde de casos de aids³⁰ indicam que existiam 544.846 casos registrados no país de 1980 a junho de 2009, com um total de 217.091 óbitos acumulados por aids ate o ano de 2008. Em 2009, foram notificados 38.538 casos da doença.

Os novos números da aids no Brasil, atualizados pelo Ministério da Saúde até junho de 2010, contabilizam 592.914 casos registrados desde 1980. A epidemia continua estável. A taxa de incidência oscila em torno de 20 casos de aids por 100.000 habitantes. Os maiores percentuais de casos da doença no Brasil ocorrem na faixa etária de 25-34 anos, idade reprodutiva. Observa-se uma queda de 44% na transmissão vertical, graças ao diagnóstico e tratamento durante o pré-natal.

Segundo o Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais, os grandes centros urbanos do país – onde estão concentrados 52% dos casos de aids – registraram queda de 15% na taxa de incidência da doença entre 1997 e 2007. Nesse mesmo período, a incidência nos municípios com menos de 50 mil habitantes dobrou, revelando que a epidemia caminhou para o interior do país. Observando-se a epidemia por região em um período de 10 anos entre 1999 e 2009, a taxa de incidência no Sudeste reduziu-se de 24,9 para 20,4 casos por 100 mil habitantes. Nas outras regiões, cresceu: 22,6 para 32,4 no Sul; 11,6 para 18,0 no Centro-Oeste; 6,4 para 13,9 no Nordeste e 6,7 para 20,1 no

Norte. Vale lembrar que o maior número de casos acumulados está concentrado na região Sudeste (58%).³⁰ Estes dados epidemiológicos também mostraram que existem diferenças regionais, deixando claro que a doença avançou para o interior do país, atingindo áreas mais pobres, refletindo dificuldades de implementação de práticas de prevenção, fato que deve ser interpretado em face das desigualdades regionais do Sistema Único de Saúde (SUS).³¹ Ao fenômeno aqui discutido, aplicou-se o termo “interiorização”. *Pari passu* com a interiorização, observou-se o já citado aumento da incidência de aids em pessoas de baixa renda e escolaridade – a “pauperização” da doença.

A doença entre as mulheres apresenta curva ascendente desde o início da epidemia na década de 1980.³² A razão homem/mulher no Brasil em 1985 era 28:1 passando para 2:1 em 2000. Atualmente, a proporção atinge 1/1 em algumas regiões. Dados do Ministério da Saúde (2010) demonstram que, na faixa etária de 13 a 19 anos, é maior o número de casos entre mulheres. Essa inversão é percebida desde 1998.³⁰ A “feminização” da aids é um reflexo homossexual de comportamentos e outros aspectos de vulnerabilidade do gênero feminino. Vulnerabilidade é aqui definida como “o conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados ao grau e modo de exposição à infecção e adoecimento pelo HIV e, de modo indissociável, ao maior ou menor acesso a recursos adequados para se proteger de ambos”. Significa ter pouco, ou nenhum controle sobre o risco de adquirir a doença.³³

Pauperização, interiorização e feminização da aids são tendências consolidadas na epidemiologia da aids no Brasil. Em todos os casos, reforça-se a necessidade de abordagem da vulnerabilidade dos grupos populacionais. De fato, quanto mais significativa a parcela da população em situação de vulnerabilidade, mais difícil é o atendimento de suas necessidades por políticas de saúde em curto ou médio prazo. Em casos especiais, como a vulnerabilidade feminina, há necessidade de ações de promoção e proteção à saúde, além de melhoria da assistência em todos os níveis de complexidade do SUS.³³

TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: A IMPORTÂNCIA DA ADESÃO

A distribuição dos ARV's pelo SUS foi um marco histórico da política brasileira de assistência, sendo o Brasil o primeiro país da América Latina a realizar a distribuição gratuita por meio da rede de saúde pública.³⁴ Esta atitude foi relevante para a diminuição da morbidade e mortalidade da aids. Foi bem documentada a melhoria na qualidade de vida e o prolongamento da sobrevivência da PVHA, o que determinou um novo curso para a doença. Em 2008, cerca de 180.000 pessoas estavam em tratamento contra a doença no país. Muitos iniciaram a terapia há mais de dez anos, ou mesmo quando a aids ainda era tratada com a monoterapia.¹

O Ministério da Saúde, atualmente, disponibiliza dezenove medicamentos de cinco classes terapêuticas diferentes, cada uma atuando em determinada enzima viral. São disponibilizados de forma universal e distribuídos por meio do SICLOM nas Unidades Dispensadoras de Medicamentos. Os ARV's disponíveis no Brasil de acordo com as classes terapêuticas são: **ITRN** (Abacavir, Didanosina, Estavudina, Lamivudina, Tenofovir, Zidovudina, Zidovudina + Lamivudina); **ITRNN** (Efavirenz, Nevirapina); **IP** (Atazanavir, Amprenavir, Darunavir, Fosamprenavir, Indinavir, Lopinavir + Ritonavir, Ritonavir, Saquinavir); **II** (Raltegravir); **IF** (Enfuvirtida).⁹

Uma vez vencido o desafio de disponibilizar TARV no âmbito do SUS, impõe-se a necessidade de garantir a adesão dos pacientes ao tratamento, condição *sine qua non* para que se atinjam os benefícios almejados. Em conformidade com o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, adesão é tema transversal nas ações em saúde, e deve ser desempenhada por todos os profissionais de saúde. Adesão é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo.³⁵ As estratégias de adesão devem ser baseadas nas diretrizes do SUS: humanização, integralidade, descentralização.

A TARV apresenta diversas dificuldades. Os ARV's - independentemente do esquema terapêutico - devem ser administrados em horários rígidos. É necessária atenção para interações medicamentosas e efeitos colaterais. Alguns medicamentos precisam ser ingeridos com alimentos, e outros, em jejum. Muitas vezes, é associar a TARV a medicamentos contra outras doenças pré-existentes, ou profiláticos contra infecções oportunistas. Acima de tudo, a TARV é administrada por tempo indeterminado. A resistência viral, a toxicidade das drogas e a necessidade de elevada adesão ao tratamento são barreiras importantes ao seu uso prolongado.^{1,14-16,18,23-25} Estas circunstâncias podem levar ao uso incorreto do medicamento e mesmo a não adesão. O uso incorreto dos ARV's está relacionado diretamente à falência terapêutica, facilitando a emergência de cepas de HIV resistentes aos medicamentos.³⁶ O uso inadequado e irregular dos ARV's pode criar situações onde serão necessárias combinações com mais de quatro drogas, acabando por comprometer ainda mais a adesão a TARV.⁹

No plano individual, a adesão indevida ou a não adesão à TARV representa um dos mais ameaçadores perigos para a eficácia do tratamento da pessoa com aids e no plano coletivo representa a disseminação de vírus-resistência aos ARV's. A adesão ao tratamento dos indivíduos com aids é fundamental para o benefício ao longo do tempo de tratamento, e constitui um desafio para os profissionais de saúde envolvidos na assistência. Sabe-se que o monitoramento e o correto manejo dos efeitos adversos dos ARV's são de suma importância para a qualidade de vida das PVHA. Além disso, o convívio por tempo prolongado com a deficiência imunológica pode acarretar problemas advindos de coinfeções, como a tuberculose. Nesse caso, pode haver interações medicamentosas entre os tratamentos específicos, determinando graves eventos adversos ou a ineficácia terapêutica.

Uma das mais importantes decisões no acompanhamento da PVHA é definir o melhor momento para iniciar o tratamento. Deve-se preparar o paciente em relação à adesão precocemente, antes de iniciar a terapia, conforme as suas necessidades específicas.³⁴ A adesão, como componente da convivência com a infecção pelo HIV, deve ser tratada como parte das

discussões iniciais entre equipe de cuidado e paciente. Após avaliação do modo de vida de cada indivíduo, deve-se escolher o esquema de tratamento mais adequado. Nessa etapa, é importante a participação conjunta do paciente nas decisões. O paciente participante torna-se mais propenso a adesão ao tratamento. Ainda é necessária atenção aos aspectos de caráter psicossocial. Em suma, há que se compreender o paciente como sujeito de seu autocuidado desde o início do tratamento.

Bons padrões de adesão são necessários para se obter níveis plasmáticos indetectáveis de carga viral do HIV e se alcançar os objetivos em longo prazo do tratamento. Em anos recentes, a possibilidade de se alcançar esses benefícios é ainda maior, haja vista o amplo arsenal terapêutico disponível, com a inclusão de novas drogas mais potentes, seguras e de posologia mais conveniente. Contudo, o sucesso da terapia depende de vários fatores, como questões relacionadas ao acesso ao tratamento e aos serviços de saúde, características virais e da resposta imune, além de fatores comportamentais relacionados ao indivíduo, principalmente a adesão ao tratamento.^{37,38}

A dificuldade, bem como as facilidades para a adesão, difere de um indivíduo para outro. É no processo de escuta que os contextos individuais específicos poderão ser apropriados pela equipe, favorecendo a abordagem adequada e resolutive. Reconhecer e respeitar as diferenças individuais significa aplicar o princípio da equidade nas práticas de saúde.

A ocorrência de efeitos colaterais, esquemas com posologias incompatíveis com as atividades diárias do paciente, número elevado de comprimidos, necessidade de restrição alimentar, falta de compreensão da prescrição e desinformação, estão entre os fatores que acabam levando à baixa adesão. O monitoramento e o correto manejo dos efeitos adversos dos ARV's são de suma importância para a qualidade de vida das PVHA.

A correta orientação pelos profissionais da saúde pode ajudar os pacientes a administrar os efeitos colaterais. Essa postura evita a redução ou interrupção do tratamento por conta própria. Pode-se concluir que a adesão

depende da convicção dos profissionais da saúde sobre a eficácia dos esquemas terapêuticos e da motivação dos pacientes para enfrentar a doença. Nesse contexto, o acesso à informação tem importância central. De fato, o conhecimento sobre sua condição de saúde e sobre os eventos adversos da TARV é um direito do usuário.⁸

A avaliação da resposta ao tratamento tem como parâmetros a redução da carga viral e o aumento ou pelo menos, a interrupção da queda do número de linfócitos T-CD4 +. Estudos recentes têm demonstrado a diminuição do risco de transmissibilidade do HIV, correlacionado com carga viral indetectável, e também apontam para a necessidade de que as políticas de enfrentamento a epidemia aprimorem cada vez mais a qualidade da atenção, promovendo, entre outros benefícios, melhora na adesão a terapia.⁸

Finalmente o sucesso do tratamento depende de um conjunto de fatores, entre eles o acesso à TARV e a adesão ao tratamento.³⁹ A resposta adequada à terapia não se reflete apenas em aspectos clínico-laboratoriais, mas na retomada dos projetos de vida e no estabelecimento das relações sociais afetivas e familiares mais satisfatórias pelas PVHA.

Novos desafios surgem com a mudança de perfil do portador do HIV. O investimento em pesquisa de novas opções terapêuticas deve andar junto com a promoção de hábitos saudáveis. Prevenção de doenças e cuidados com a saúde é foco das atenções dos programas de aids: nacional, estaduais e municipais.

ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL NOS SAE's

O modelo de atenção à saúde no Brasil sofreu intensas transformações nas últimas décadas. Observou-se a transição de um modelo hospitalocêntrico, curativo e reabilitador, para um modelo promotor da saúde, preventivo e principalmente contando com a participação popular e a interdisciplinaridade.^{40,41}

No enfrentamento da pandemia de aids, o Brasil adotou a postura inovadora de assumir toda a assistência a PVHA na rede pública. Talvez essa, mais que qualquer outra doença, tenha sido campo para exercício dos princípios de integralidade, equidade e universalidade inerentes do SUS.⁴² Deve-se ressaltar o grande esforço para oferecer gratuitamente os exames complementares (mesmo de alta complexidade) e a TARV. Nesse contexto, e com a finalidade de oferecer atenção humanizada e multidisciplinar a PVHA proliferaram os Serviços de Atendimento Especializado (SAE's),⁴³ como forma de ampliar o acesso desses usuários ao serviço rompendo com o "hospitalocentrismo" do sistema de saúde⁴⁴.

Com as alterações na epidemiologia e o profundo impacto dos ARV no curso clínico da aids, o processo de trabalho nessas unidades sofreu intensas modificações. Até a década de 1990, eles muitas vezes funcionavam principalmente como "porta de acesso" para internações hospitalares, ou como forma alternativa de prover medicações parenterais a pacientes graves na ausência de leitos em enfermarias. Essa função foi progressivamente esvaziada, à medida que a aids passou a ser uma doença de abordagem predominantemente ambulatorial, e com a compreensão da necessidade de uma assistência mais completa aos pacientes, inclusive para complicações não infecciosas, ou mesmo condições clínicas não relacionadas à doença.⁴⁵

A organização da rede de serviços de referência para aids, no Brasil, teve um papel histórico no manejo clínico da infecção pelo HIV, com grande impacto na sobrevivência dos pacientes. Segundo o Ministério da Saúde essa rede conta atualmente com 675 Unidades Dispensadoras de Medicamentos, 636 SAE's, 434 hospitais de referência, 79 hospitais-dia e 54 unidades de atendimento domiciliar terapêutico, num total de 1.210 serviços.

Os SAE's são serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às PVHA e são administrados por municípios. O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe multiprofissional de saúde composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros.

Algumas de suas atividades principais são: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e aids. A qualidade da assistência prestada nos serviços de saúde e o diagnóstico precoce são as principais estratégias para a redução mortalidade e morbidade à aids.

A assistência integral aos pacientes, o respeito aos seus direitos e a sua dignidade – somados às ações de prevenção, ao processo de educação continuada dos profissionais de saúde, à adoção de ações e metas - tem sido os motivos do progresso da resposta brasileira à pandemia de aids.

O SAE DE TRÊS LAGOAS (MS)

Até meados da década de 1980, não existia em Três Lagoas um serviço de saúde direcionado ao atendimento de pessoas com aids – situação semelhante à da maioria dos municípios brasileiros. Os primeiros casos confirmados geralmente vinham diagnosticados de grandes centros urbanos e buscavam o apoio dos familiares em face ao desconhecimento da doença, à grande discriminação sofrida e mesmo à iminência da morte. Familiares destes pacientes iniciaram um trabalho de busca de apoio, contando com a colaboração de um médico (Dr. Paulo Mota). Este se dispôs a atender os pacientes com esta doença residentes em Três Lagoas e em outros pequenos municípios da região.

O crescente número de casos tornou necessária a melhoria da estrutura física, com adaptação de um pequeno consultório específico para o atendimento a estes pacientes. Este foi o marco inicial do ambulatório de atendimento a Aids no Centro de Especialidade Médicas (CEM). Posteriormente, com incentivo e apoio da Secretaria de Estado de Saúde e Ministério da Saúde, criou-se o SAE-DST/Aids juntamente com o Centro de Orientação e Aconselhamento (COA). Foi então contratada uma equipe

multidisciplinar composta de: um coordenador, um médico (que já realizava o atendimento), uma enfermeira, um farmacêutico-bioquímico, um biomédico, um psicólogo, uma assistente social, um auxiliar de enfermagem e um administrativo. O SAE-DST/Aids foi criado para atuar dentro da abordagem de promoção à saúde, prevenção de doenças e tratamento dos doentes, respeitando as diretrizes do SUS, e modelo de assistência integral.⁴⁶

Desta época até o momento, ocorreu uma grande rotatividade de profissionais. Atualmente o SAE-DST/Aids é coordenado por uma assistente social e sua equipe é composta por um médico infectologista que atende três vezes por semana, um ginecologista e um psicanalista (ambos atendendo uma vez por semana). Realizam atendimento diário duas enfermeiras, uma psicóloga, uma farmacêutica, uma bioquímica, um odontólogo. Os médicos atendem em média 12 consultas por período. Os demais profissionais da equipe realizam visitas domiciliares e hospitalares quando necessário. A orientação individual sobre a adesão à terapia é realizada pelos integrantes da equipe. Características da equipe encontram-se na **Tabela 1**.

Tabela 1: Características da equipe do SAE de Três Lagoas. 2010

Categoria	Conclusão de curso	Vínculo	Tempo no SAE	Nº de Pós graduação	Participação eventos/ano*
Médico (infecto)	2004	contrato	1 ano	2	2-3
Médico (gineco)	2004	contrato	2 meses	2	2-3
Médico (psc)	1973	federal	6 anos	2	2
Assistente Social	2004	concurso	5 anos	1	1
Enfermeira	1995	concurso	6 anos	1	1
Enfermeira	2006	concurso	1 mês	2	3-5
Bioquímicoa	1997	concurso	12 anos	1	1
Farmacêutic	2008	contrato	2 meses	1	1
Odontólogo	2001	concurso	5 anos	2	2-3
Psicóloga	2006	concurso	2 meses	1	2-3

*Eventos: congressos, simpósio, seminário, treinamento

Os exames laboratoriais de rotina são realizados no laboratório municipal. Testes rápido para HIV e ELISA são feitos no laboratório do SAE. Já exames mais complexos (contagem de células CD4+ e carga viral) são coletados no SAE e encaminhados para o Laboratório Central de referência estadual em Campo Grande.

Os ARV repassados pelo Ministério da Saúde e os demais medicamentos adquiridos pelo município são dispensados e controlados pela farmacêutica. O serviço social promove cursos de geração de renda, projetos de integração social com festas tradicionais e passeios para os pacientes e familiares. Organiza também reuniões de grupo de adesão no ambulatório. As reuniões de adesão contam com a participação da assistente social, psicóloga e enfermeira.

O serviço odontológico é disponibilizado no Centro Odontológico. Atendimentos de especialidade e internações são reguladas. De acordo com a complexidade necessária ao atendimento, os pacientes são encaminhados para internação no próprio município ou em Campo Grande (MS).

JUSTIFICATIVA DO PRESENTE ESTUDO

Apesar do reconhecimento da tendência de interiorização da epidemia da aids no Brasil, a maior parte dos estudos abordando a atenção multidisciplinar à aids ainda é realizada em grandes centros. Nesta dissertação, a autora pretendeu caracterizar a realidade de um SAE localizado em município de pequeno porte, tomando como fio condutor a TARV. Em suas diversas etapas, o presente estudo buscou: (a) caracterizar a população atendida no SAE-DST/Aids, nas fases que antecederam a sucederam a disponibilização da TARV; (b) avaliar o impacto da disponibilização da TARV na sobrevida de PVHA; e (c) identificar, através de entrevistas com profissionais e usuários, fatores relacionados à adesão à TARV.

Objetivos



OBJETIVO GERAL

- Descrever a assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids no município de Três Lagoas (MS), sob a ótica de equipe multidisciplinar, com ênfase especial na adesão da terapia antirretroviral.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Descrever aspectos epidemiológicos de pessoas vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Ambulatórios de Especialidades (SAE) de Três Lagoas (MS).
 - Identificar preditores demográficos de sobrevida para essa população, com ênfase no impacto da disponibilização da Terapia Antirretroviral Potente e Combinada.
 - Avaliar a adesão de pessoas vivendo com HIV/Aids à Terapia Antirretroviral Potente e Combinada, sob a ótica dos pacientes e da equipe multidisciplinar do SAE/Três Lagoas.
-

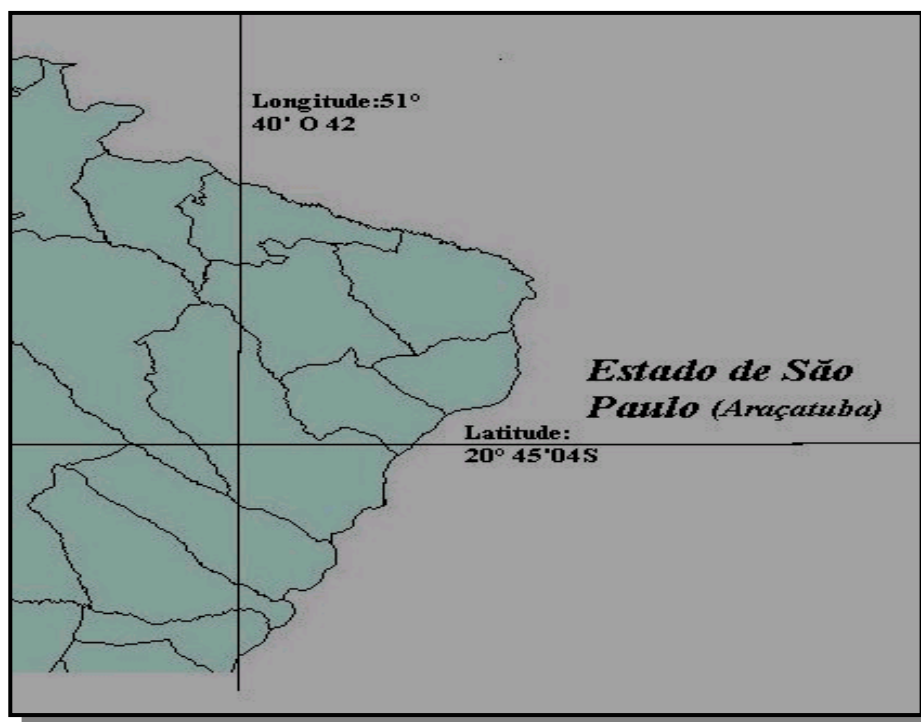
Metodologia



LOCAL DO ESTUDO

Cidade

Três Lagoas localiza-se no leste de Mato Grosso do Sul a 330 Km da capital Campo Grande, faz divisa com o estado de São Paulo (**Figura 1**). A população em 2010, segundo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) é de 101.722 habitantes e aproximadamente 93% da população reside na área urbana. O núcleo urbano apresenta as seguintes coordenadas geográficas: Latitude 20° 45'04"S (Sul) e uma Longitude de 51° 40'42" W (Oeste).



Fonte: Secretaria Estadual de Saúde – MS.

Figura 1 - Localização geográfica do município de Três Lagoas – MS.

O município encontra-se em processo de industrialização com franca expansão urbana e para as construções das indústrias de grande porte as empresas tem recorrido aos trabalhadores de várias regiões do país e exterior. No período de 2007/2008 recebeu aproximadamente 20.000 trabalhadores da construção civil. Paralelamente em razão deste desenvolvimento o município sofreu um fluxo migratório intenso de indivíduos em busca de empregos e

outros empreendimentos. A partir do segundo semestre de 2010 deu início a construção de mais uma indústria de grande porte com término previsto para 2012 e aproximadamente 27.000 trabalhadores envolvidos diretamente. De forma que em pouco tempo a população de Três Lagoas saltou de 89.000 habitantes para 101.722; segundo o IBGE, sem considerar a população flutuante foi o município como maior crescimento demográfico no estado.

Serviço de Saúde

O Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) está localizado na região central da cidade e realiza seus atendimentos no mesmo espaço físico do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA). Este serviço é referência para o tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids para a microrregião de Três Lagoas (**Figura.2**), a qual abrange seis municípios: Três Lagoas, Água Clara, Bataguassu, Brasilândia, Santa Rita do Pardo e Selvíria.



Fonte: Secretaria Estadual de Saúde – MS.

Figura 2. Localização geográfica dos municípios que compõem a microrregião de Três Lagoas – MS.

SUJEITOS DA PESQUISA

Foi constituída pelos pacientes cadastrados e acompanhados pelo SAE.

DELINEAMENTO DA PESQUISA

Realizaram-se dois estudos observacionais baseando-se em dados de prontuários médicos, do Sistema Nacional de Notificação de Agravos/Aids (SINAN/Aids), do Sistema de Mortalidade (SIM), do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), de registros existentes no Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) em DST/Aids e entrevistas com pacientes deste ambulatório.

O **Estudo nº. 1** teve delineamento de coorte retrospectiva com objetivo de identificar preditores de sobrevida de pacientes atendidos nos SAE. A autora estava particularmente interessada em quantificar o impacto da introdução da Terapia Antirretroviral Potente e Combinada na prática clínica sobre a sobrevida dos pacientes.

O **Estudo nº. 2** teve delineamento transversal e aplicou metodologia quali-quantitativa para abordar aspectos relacionados à adesão à terapia antirretroviral.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO No 1

Crítérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos no estudo os pacientes residentes em Três Lagoas admitidos no SAE no período entre 1984 a 2005. Não se aplicaram critérios de exclusão.

Coleta de dados

Foram revistos os prontuários dos sujeitos incluídos no estudo e as informações foram transcritas para planilhas, ações realizadas pela pesquisadora do estudo. A estratégia utilizada para o levantamento de dados iniciou com a organização dos prontuários a partir do livro de registro com a sequência cronológica de entrada dos pacientes no ambulatório. Também foram pesquisados os arquivos de óbitos, abandonos e transferências. Os dados coletados foram consolidados em planilhas e incluíram: gênero, idade, escolaridade, município de residência, orientação sexual, uso de drogas intravenosas, ano de início de seguimento, e desfecho final (transferência, óbito ou ainda em seguimento em 2010).

Os dados dos prontuários foram comparados com os do SINAN/Aids e SICLOM para verificação da consistência das informações e complementação; nos casos divergentes optou-se pela informação do prontuário. Quanto aos óbitos as datas foram obtidas no prontuário, livros de registro, cópias de Declaração de Óbito e SIM para o período do estudo.

O tempo de sobrevida foi definido como o tempo decorrido entre o diagnóstico da aids e o óbito fosse ele relacionado à aids, ou devido a causas não relacionadas à aids/causas ignoradas. A censura ocorreu por perda de seguimento ou em função do fim do período de seguimento (31/12/2010).

Banco de dados e análise

Dados coletados foram digitados em Excel (© Microsoft) e analisados com SPSS versão 15.0 (© SPSS inc.) A análise foi realizada em dois passos:
(a) análise descritiva

Estatística descritiva

Realizou-se, inicialmente, análise descritiva da população da pesquisa. Os dados foram categorizados para o período total do estudo, ou estratificados por período “pré-TARV” (1984 a 1995) e “pós-TARV” (1996 em diante). Realizou-se análise estatística para identificar diferenças no perfil dos usuários do SAE nos dois períodos. Dados contínuos foram avaliados pelo teste U de Mann-Whitney e variáveis dicotômicas abordadas através do teste do Chi-quadrado. A sobrevida em cinco anos para os dois períodos foi avaliada através de curvas de Kaplan-Meier (ver abaixo).

Análise de sobrevida

Método de Kaplan-Meier (KM)

O estimador do produto-limite (PL) ou de Kaplan-Meier é um estimador não paramétrico da função de sobrevivência e permite comparar a sobrevida em diferentes estratos ou grupos.⁴⁷ Utiliza conceitos de independência de eventos e de probabilidade condicional para desdobrar a condição sobreviver até o tempo t em uma seqüência de elementos independentes que caracterizam a sobrevida em cada intervalo de tempo anterior a t e cuja probabilidade é condicional aos que estão sob risco em cada período.

O método de Kaplan Méier foi utilizado para abordagem inicial da diferença de sobrevida de sujeitos admitidos nos períodos pré e pós-TARV. A variável “tempo de sobrevida” foi determinada a partir da diferença entre a data do diagnóstico de aids e a data do evento (óbito) ou do abandono, ou fim do estudo (censura). Foram estimadas a curva de sobrevida geral e as curvas de sobrevida por estrato.

Modelos de Risco Proporcionais de Cox

A análise final de sobrevida foi realizada através de modelos de riscos proporcionais de Cox, aplicados de forma uni e multivariada. Essa técnica tem como princípio básico para estimar o efeito das covariáveis, o pressuposto de

proporcionalidade dos riscos ao longo de todo o tempo de observação permitindo estimar os efeitos das covariáveis sem ter de estabelecer qualquer suposição a respeito da distribuição do tempo de sobrevivência.⁴⁷ Além disso, este modelo assume que as covariáveis agem multiplicativamente sobre o risco, o que constitui a parte paramétrica do modelo.

Para inclusão nos modelos, as variáveis numéricas foram dicotomizadas. Realizou-se inicialmente análise univariada. A seguir, foram construídos modelos multivariados. Aplicou-se estratégia de seleção por avanços (*forward*), utilizando p-valores de 0,05 e 1,0 como parâmetros para inclusão e exclusão de variáveis.⁴⁸ O limite de significância final foi de 0,05.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO No2

Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos neste estudo os indivíduos maiores de 18 anos residente em Três Lagoas em tratamento com antirretrovirais, no SAE, há pelo menos seis meses. Foram excluídos os sujeitos não residentes em Três Lagoas e os do Estabelecimento Penitenciário de Três Lagoas (EPTL).

Determinação do tamanho amostral

O cálculo de tamanho amostral foi realizado no *software* OPEN EPI (© Emory University, Rollins School of Public Health). Foi estimada adesão à terapia antirretroviral de 70%, com margem de erro de 10%. Os demais parâmetros e a fórmula utilizada são apresentados abaixo:

- o N= tamanho da população alvo (130)
 - o p = Proporção estimada de aderentes (70%)
 - o d = Margem de erro (10%)
 - o DEFF = Efeito de desenho = 1,0
-

- o α = limite de significância para erro do tipo I (0,05).
- o Fórmula: $n = [DEFF * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p * (1-p))]$

Através da fórmula, estimou-se um número mínimo de 51 pacientes elegíveis para entrevista.

Coleta de dados

Os dados foram coletados dos prontuários, do SINAM/Aids, do SIM, do SICLOM e livros de registro do SAE. As entrevistas foram realizadas de acordo com roteiro semi-estruturado previamente contendo questões abertas e fechadas.

A revisão, coleta e transcrição dos dados coletados para planilhas foram realizadas pela pesquisadora do estudo bem como a realização das entrevistas de modo a manter um padrão e fidedignidade do preenchimento das informações. Optou-se pela informação do prontuário quando havia divergência entre os dados do SINAN/Aids e do SICLOM. As datas dos óbitos foram obtidas dos prontuários, livros de registro do SAE, cópias de Declaração de Óbito e SIM para o período do estudo.

Na farmácia além do SICLOM procedeu-se a busca em outros registros de controle de distribuição de medicamentos anterior à informatização do serviço. Foram conferidas as informações sobre a retirada dos medicamentos e classificados como altamente aderentes os pacientes que retiraram os medicamentos mensalmente no período aprazado segundo o SICLOM; que disseram seguir as prescrições exatas ou relataram falha ocasional; e relataram não ter falhado nos últimos 90 dias, 30 dias, e uso de pelo menos 95% das doses prescritas de ARV nos últimos três dias. Média adesão os que relataram falhas freqüentes no uso de ARV. Baixa adesão os que não usavam nenhum medicamento da TARV prescrito no momento da entrevista.

De acordo com a demanda dos pacientes ao SAE, foram convidados a participar do estudo e os que consentiram foram encaminhados para entrevista

a qual foi realizada no próprio local de estudo. Concordaram em participar 55 pacientes. O percentual de recusa foi de 2%.

As entrevistas com pessoas vivendo com HIV/Aids foram realizadas individualmente, de acordo com roteiro semi-estruturado, em sala cedida pelo SAE para garantir a privacidade, no período de junho a julho de 2010. Os participantes foram informados sobre a finalidade da pesquisa e procedimento da entrevista, foi assegurado que a sua participação não iria interferir em nenhum aspecto do seu tratamento e nem no atendimento ambulatorial e assegurado o sigilo, o anonimato dos seus dados, tinham ainda a opção de não adesão a pesquisa, e o direito de desistir durante qualquer momento da entrevista. Depois da leitura e concordado em participar colheu-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados colhidos pelo levantamento incluíram: caracterização do indivíduo, data do diagnóstico, quantificação da carga viral e taxa de CD4, data do início de tratamento, caracterização das medicações TARV PC em uso, efeitos colaterais, utilização dos ARV's 90, 30 e nos três últimos dias, motivo de falhas do medicamento, fatores que facilitam e que dificultam o uso da medicação, qualidade do cuidado, relação como os profissionais de saúde, suporte social e desfecho final (transferência, óbito ou ainda em seguimento em 2010).

Os integrantes da equipe do SAE tiveram os dados coletados em dois momentos: primeiramente responderam um questionário auto-aplicativo com perguntas abertas e fechadas e posteriormente foram entrevistados individualmente em salas cedidas pelo SAE, para garantia da privacidade, e roteiro semi-estruturado de acordo com a categoria profissional. Foram informados sobre a finalidade da pesquisa, leitura e assinatura do TCLE e que sua participação não sofreria interferência em seu ambiente de trabalho.

Análise dos dados

Os dados coletados foram armazenados em Excel (© Microsoft). A análise estatística foi feita usando-se o programa EPI INFO v.3.5 (© Centers for Disease Control and Prevention). Análise descritiva foi realizada pela distribuição de frequência de modo a apresentar as variáveis consideradas preditoras do estudo. Algumas variáveis foram apresentadas através de gráficos para melhor visualização do efeito das mesmas. Com relação à idade, utilizou-se medidas de Tendência Central (média e mediana). Quando aplicável, foram realizados teste Chi-quadrado.

Em relação às questões abertas, da entrevista, incluiu-se a categorização, identificação de frequências e seleção de relatos. O propósito foi descrever e agregar informação qualitativa ao tema do estudo com os relatos verbais dos participantes.

ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada após a autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Três Lagoas e aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, protocolo nº 1163. Os participantes foram informados sobre o estudo e o seu consentimento deu-se pela assinatura do TCLE. A privacidade e a individualidade dos pacientes que compõem o estudo foram respeitadas de acordo com a Resolução 196, de 10 de Outubro de 1996 (Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos), do Conselho Nacional de Saúde, que tem o mérito de dar ênfase aos compromissos éticos com os sujeitos da pesquisa, seja como individuo, seja como coletividade.⁴⁹

Resultados



ESTUDO No1

Análise descritiva

Foram revistos prontuários de 356 pacientes que iniciaram seguimento entre 1984 e 2005. Destes, 132 (37,0%) foram admitidos no serviço na era pré-TARV e 224 (63,0%) no período pós-TARV. A faixa etária, mais acometida nos dois períodos foi a de 20-29 anos, seguida de 30-39 anos de acordo com a Tabela 2.

Tabela 2: Número e proporção de pacientes admitidos no SAE segundo a faixa etária. Três Lagoas. 1984 – 2005.

Faixa etária (em anos)	Pré-TARV		Pós-TARV	
	Nº	%	Nº	%
<20	10	7,6	16	7,1
20 a 29	59	44,7	72	32,1
30 a 39	39	29,5	78	34,9
40 a 49	8	6,0	27	12,0
50 a 59	1	0,8	11	5,0
60 e +	1	0,8	3	1,3
Ig	14	10,6	17	7,6
TOTAL	132	100	224	100

No período analisado 69,1% dos pacientes eram do gênero masculino e 30,9% feminino. A razão de masculinidade passa de 3,5/1 para 1,7/1 no período pré-TARV e pós-TARV respectivamente conforme **Tabela 3**.

Tabela 3: Número e proporção de pacientes admitidos no SAE segundo o gênero. Três Lagoas. 1984 – 2005.

Gênero Período	Total	Masculino		Feminino		Razão de Masculinidade
		N °	%	N °	%	
Pré – TARV	132	103	78,0	29	22,0	3,5/1
Pós – TARV	224	143	63,08	81	36,02	1,7/1
TOTAL	356	246	69,1	110	30,9	2,2/1

Quanto à categoria sexual entre 1984 e 2005, 71,6% dos pacientes eram heterossexuais, 9,8% homossexual e 9,0 % bissexual. Os dados encontram-se na **Tabela 4**.

Tabela 4: Número e proporção de pacientes admitidos no SAE segundo a categoria sexual. Três Lagoas. 1984 – 2005.

Categoria Sexual	Total		Pré - Tarv		Pós - TARV	
	N°	%	N°	%	N°	%
Heterossexual	255	71,6	81	61,4	174	77,7
Homossexual	35	9,8	17	12,9	18	8,0
Bissexual	32	9,0	18	13,6	14	6,3
Ignorado	34	9,6	16	12,1	18	8,0
TOTAL	256	100,0	132	100,0	224	100,0

No que se refere à escolaridade, 61,3% apresentavam escolaridade menor que fundamental completo no período pré-TARV e 72,3% no pós-TARV e com curso superior 2,2% e 4,4% respectivamente nos períodos, conforme os dados apresentados na **Tabela 5**.

Tabela 5: Número e proporção de pacientes admitidos no SAE segundo a escolaridade. Três Lagoas. 1984 – 2005.

Escolaridade	TOTAL		Pré - TARV		Pós - TARV	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sem escolaridade	24	6,8	8	6,0	16	7,1
Fund. Incompleto	219	61,5	73	55,3	146	65,2
Fund. Completo	21	5,9	10	7,6	11	4,9
Médio incompleto	14	3,9	6	4,6	8	3,6
Médio completo	22	6,2	8	6,0	14	6,3
Superior	13	3,7	3	2,3	10	4,5
Ig	43	12,0	24	18,2	19	8,4
TOTAL	356	100,0	132	100,0	224	100,0

Ao analisar os 356 prontuários de pacientes admitidos ao SAE entre 1984 e 2005 identificou-se que deste total, 148 (41,6%) pacientes foram a óbito, 93 (26,1%) estão em tratamento no SAE, 52 (14,6%) abandonaram o programa, 28 (7,9%) foram transferidos para outros municípios e 35 (9,8%) ainda não tem indicação para iniciar a TARV.

As características dos sujeitos nas eras pré e pós-TARV são apresentadas na **Tabela 6**. Observa-se no segundo período um aumento da proporção de mulheres e redução da escolaridade dos pacientes admitidos. Houve, além disso, redução na proporção dos grupos de “usuários de drogas intravenosas” e “homens que fazem sexo com homens”.

Tabela 6: Características dos pacientes vivendo com HIV/Aids admitidos no SAE. Três Lagoas. 1984 – 2005.

Características	Pré TARV N=132	Pós TARV N=224	Total dos pacientes N=356	OR (IC95%)	p
Gênero Feminino*	22,0%	36,2%	30,9%	1,78 (1,11-2,86)	0,02
Idade em anos (mediana)**	27	31	30	...	<0,001
Escolaridade inferior a fundamental completo*	61,3%	72,3%	68,2%	2,345 (1,48-3,76)	<0,001
Usuários de drogas intravenosas*	41,6%	1,1%	16,6%	2,35 (1,48-3,76)	<0,001
Homens que fazem sexo com homens*	13,6%	7,5%	9,8%	0,50 (0,30-0,88)	0,01
Residentes em Três Lagoas*	70,2%	68,8%	69,4%	0,94 (0,59-1,49)	0,8
Sobrevida em 5 anos***	43,00%	81,00%	66,00%	...	<0,001
*Teste do Chi-quadrado. ** Teste U de Mann-Whitney *** Kaplan-Meier					

Análise de Sobrevida

Quando as características dicotomizadas dos pacientes são introduzidas isoladamente no modelo de sobrevida, identifica-se melhor sobrevida de pacientes admitidos ao serviço no período pós-TARV, e usuários de drogas intravenosas aparecem como grupo de pior prognóstico. Este último resultado não se mantém na estatística multivariada. Nesta, identificaram-se três fatores associados de forma independente a melhor sobrevida: admissão no período pós-TARV (*Hazard Ratio*[HR]=0.31, Intervalo de Confiança[IC]95%=0.22-0.45, $p<0.001$, **Figura 3**), pertencer à categoria de “homens que fazem sexo com homens”(HSH, HR=0.53, IC95%=-0.34-0.85, $p=0.007$, **Figura 4**) e possuir parceiro sabidamente soropositivo para o HIV (HR=0.58, IC95%=0.35-0.98, $p=0.04$, **Figura 5**). Os resultados agregados das análises uni e multivariadas estão expostos na **Tabela 7**.

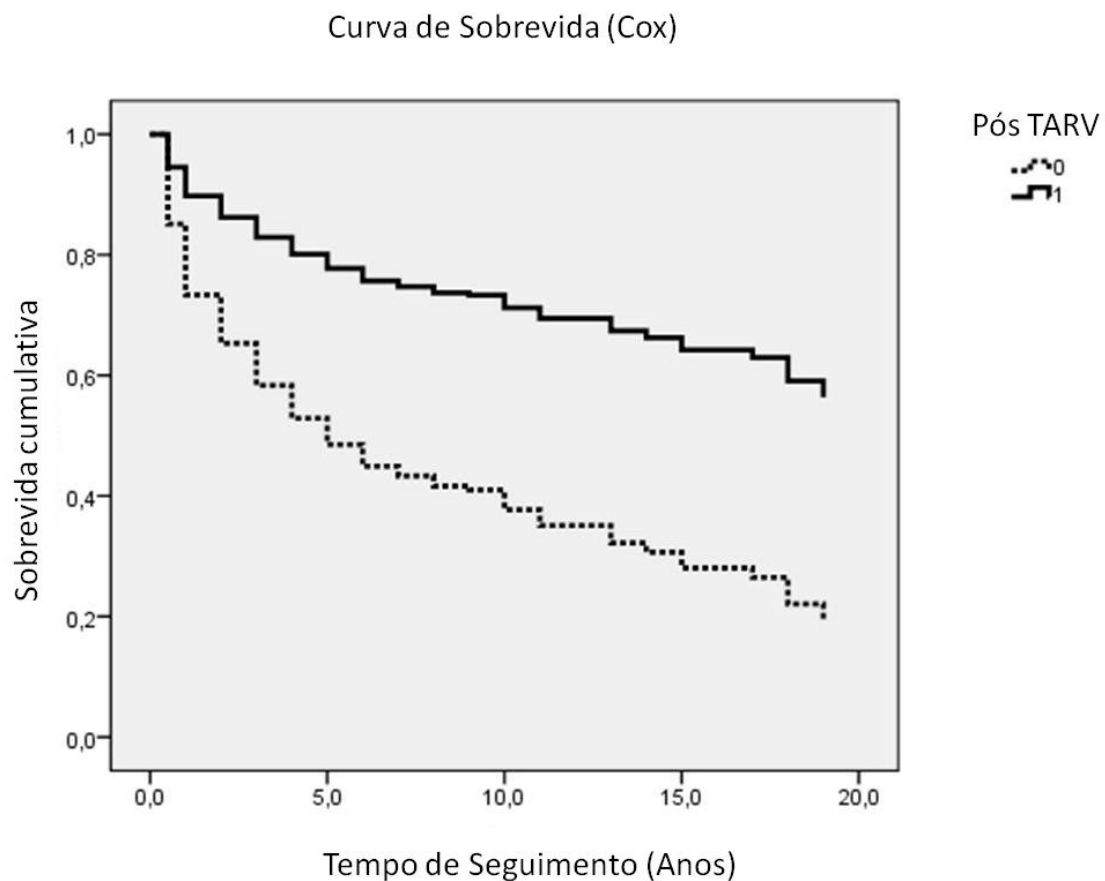


Figura 3. Curva de sobrevida de pacientes atendidos no SAE-Três Lagoas, estratificada por período de admissão. Modelo de Riscos Proporcionais de Cox (0=não, 1=sim).

Obs.: Pós TARV= em 1996 ou depois.

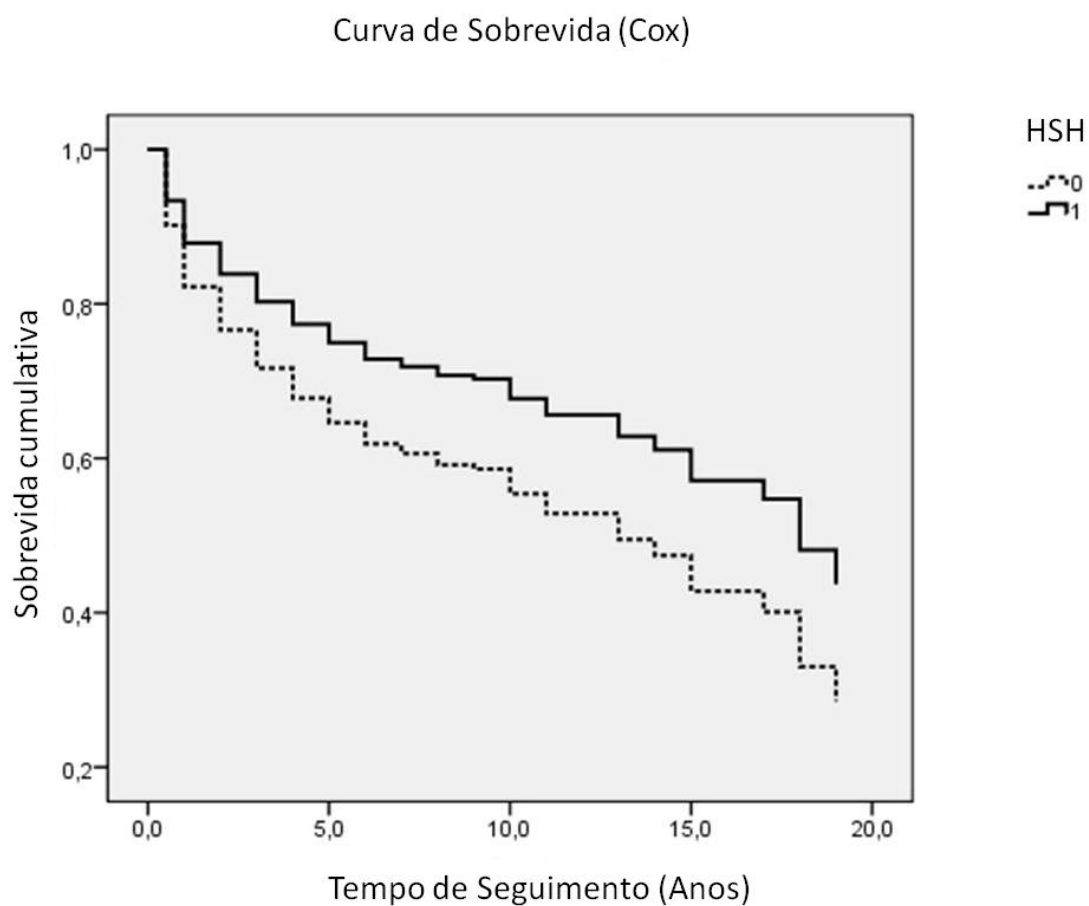


Figura 4. Curva de sobrevida de pacientes atendidos no SAE-Três Lagoas, estratificada por grupo (homens que fazem sexo com homens [HSH] versus demais pacientes). Modelo de Riscos Proporcionais de Cox (0=não, 1=sim)

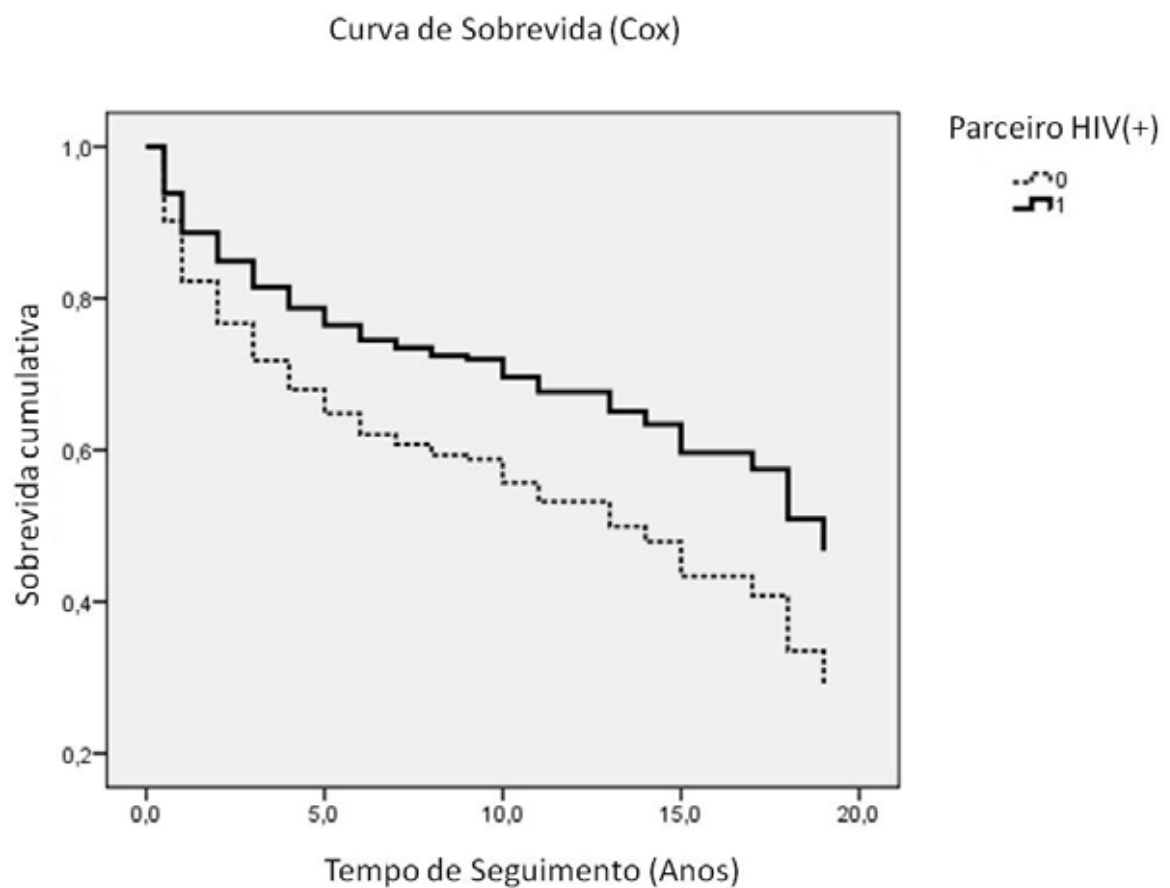


Figura 5. Curva de sobrevida de pacientes atendidos no SAE-Três Lagoas, estratificada por grupo (pessoas com parceiro reconhecidamente soropositivo para o HIV *versus* demais pacientes). Modelo de Riscos Proporcionais de Cox (0=não, 1=sim).

Tabela 7. Fatores demográficos associados à sobrevida de pacientes soropositivos para o HIV acompanhados no SAE de Três Lagoas (MS).

Fatores	Análise Univariada		Análise Multivariada	
	HR (IC95%)	p	HR (IC95%)	p
Sexo Feminino	1,31 (0,90-1,89)	0,15		
Idade > 30 anos	0,95 (0,68-1,33)	0,79		
Residência em Três Lagoas	0,79 (0,53-1,19)	0,26		
Escolaridade < fundamental completo*	0,94 (0,62-1,43)	0,78		
Homens que fazem sexo com homens	0,66 (0,42-1,04)	0,07	0,53 (0,34-0,85)	0,007
Múltiplos parceiros sexuais**	0,50 (0,21-1,23)	0,13		
Parceiro soropositivo para o HIV	0,62 (0,37-1,04)	0,07	0,58 (0,35-0,98)	0,04
Uso de drogas intravenosas	1,61 (1,10-2,33)	0,01		
Presidiário	1,28 (0,63-2,63)	0,52		
Admissão no período pós-TARV***	0,35 (0,25-0,49)	0,001	0,31 (0,22-0,45)	<0,001

Obs.: HR, *Hazard ratio*. IC, Intervalo de Confiança.

* Oito anos ou menos de escolaridade.

** Segundo relato do paciente.

*** Em 1996 ou depois.

ESTUDO No 2

Entrevistas com PVHA

Foram entrevistados 55 pacientes acompanhados no SAE com indicação da TARV PC. Destes, 38,2% eram do gênero feminino. Quanto à orientação sexual 14,5% eram homossexuais, 2,0% bissexuais e 83,5% heterossexuais.

A idade média dos entrevistados foi de 46,1 anos. Estes eram acompanhados no SAE-DST/Aids por 7,4 anos, em média. O tempo de uso de TARV variava de seis meses a 14 anos (média, 7,4 anos).

Quanto à quantificação das células CD4, 47,4% apresentavam valores superiores a 500 células, 36,4% tinham valores entre 200 e 500 células e 3,4%, valores abaixo de 200 células. Um total de 12,8% pacientes não apresentava dados nos prontuários. Ao todo, 73,0% (n=40) pacientes apresentavam carga viral indetectável.

Os entrevistados descreveram como enxergam a doença e o seu enfrentamento, sentimentos como, superação, indiferença e fragilidade foram relatadas.

“Procuró levar a vida normal, trabalho e sustento a minha família” (AAC, homem, nove anos de tratamento)

“A medicina está muito avançada, enxergo como outra doença. O câncer é pior que a aids” (ID, mulher, oito anos em tratamento)

“No começo foi muito difícil minha avó ajudou muito, tive o apoio dos tios também e hoje já superei. Só não superei para namorar, nunca mais namorei, só procuró garotas de programa com preservativo” (CFF, homem, nove anos em tratamento).

“O meu primeiro exame de aids foi negativo depois de um ano transando sem camisinha no pré-natal o exame deu resultado positivo. Fiquei chateada, tinha medo de ter passado para o bebê. No início foi muito difícil, hoje encaro de frente” (FRM, mulher, sete anos em tratamento)

“Muito triste porque a gente é rejeitada pela família, pelos companheiros de serviço. Ninguém quer ter esta doença, e se sente muito despreparado. Eu não queria aposentar, queria continuar ganhando dinheiro” (MAS, homem, 10 anos em tratamento)

“Pode acontecer com qualquer um. A pior coisa do mundo é esta doença, é uma agonia, é uma morte lenta” (AGL, mulher, 13 anos de tratamento)

“Vejo a doença como um câncer que vai matando aos poucos. A maior dificuldade é a discriminação, principalmente da família. Tenho um sobrinho querido que se afastou de mim. Os bons amigos ficaram mais amigos” (JLF, mulher, 14 anos em tratamento)

“No começo senti muita revolta, depois entreguei na mão de deus. Adquiri a doença de um companheiro positivo, era o terceiro companheiro. Tive vontade de matar. Depois superei” (NMAC, mulher, cinco anos em tratamento)

“Vejo que a doença como está hoje é melhor do que o câncer. Sofri muito até acertarem o meu diagnóstico pensavam que era um tumor no cérebro. No início tinha medo, mas hoje vejo como uma doença crônica como outra qualquer” (JAP, homem, oito anos em tratamento)

Segundo o SICLOM, 89,0% dos entrevistados retiram mensalmente os medicamentos no prazo estabelecido. Com base no auto-relato sobre o número de comprimidos/cápsulas prescritos e ingeridos, entre os entrevistados 85,4 % foram classificados no grupo que apresentava alta adesão. Destes, 41,8% informaram que a adesão era garantida pelo suporte e supervisão de um familiar. O pequeno número de não aderentes (8 pacientes, 4 mulheres e 4 homens) não permitiu poder suficiente para análise estatística de fatores de risco. No entanto, dados obtidos na entrevista permitem traçar um perfil dos pacientes em seguimento. Esse perfil é mostrado na **Figura 6**.

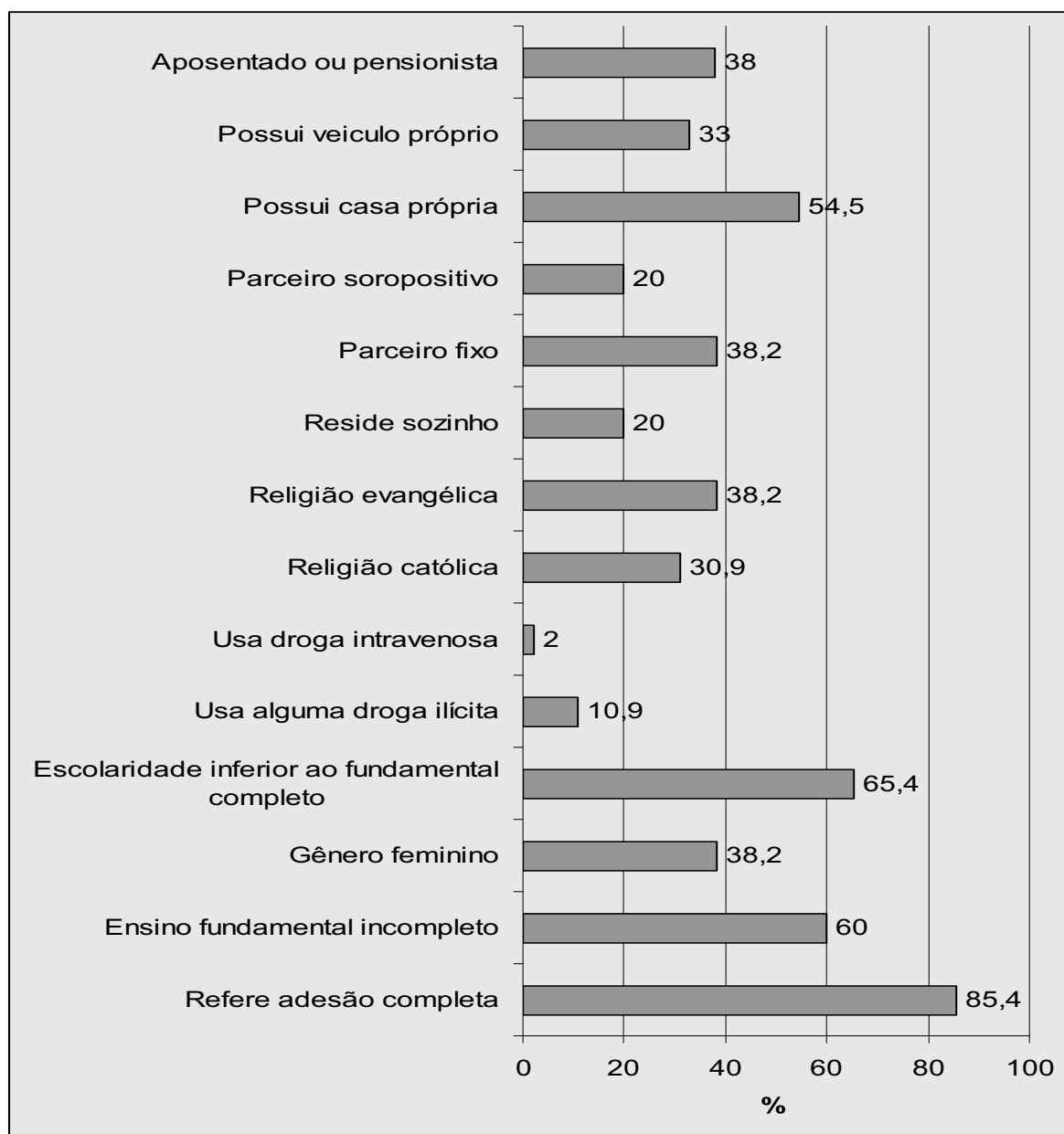


Figura 6. Características dos pacientes entrevistados no estudo. Três Lagoas. 1984 – 2005.

É digno de nota que 96% dos pacientes, referem baixa renda (0,5 a 3,0 salários, mediana de um salário). Por outro lado, 54,5% referem ter casa própria e 33,0%, veículo automotivo.

Em relação à TARV 90,9 % dos entrevistados faziam uso de até três ARV e 9,1% usavam esquema com quatro ou mais ARV. Muitos pacientes apresentavam outras doenças crônicas e com uso concomitante de outros medicamentos associados à TARV, a maioria (60%) dos pacientes ingere diariamente cerca de três a quatro comprimidos por dia conforme os dados da **Tabela 8**.

Tabela 8. Nº de comprimidos de ARV ingerido por dia, segundo relato dos entrevistados. Três Lagoas. 2010

N ° de comprimidos	Nº	%
2	3	5,5
3	21	38,2
4	12	21,8
5	5	9,0
6	9	16,4
7	2	3,6
10	2	3,6
11	1	1,8
Total	55	100,0

Os pacientes referiram o procedimento aplicado para correta identificação dos ARV's. Os procedimentos utilizados estão sintetizados na **Tabela 9**.

Tabela 9. Método utilizado pelos pacientes para correta identificação dos antirretrovirais.

Método	%
Identificação do Frasco	29,1
Tamanho/cor dos comprimidos	23,6
Nome do medicamento	14,5
Frasco/cor dos comprimidos	12,7
Frasco/nome do medicamento	9,0
Cor dos comprimidos	7,6
Nome/cor dos comprimidos	1,9
Rótulo	1,9
Total	100,0

Os hábitos diários foram reportados como facilitadores para o uso contínuo dos medicamentos. Alguns pacientes referiram dificuldades para ingestão regular: náuseas e vômitos (5,4%) e tamanho dos comprimidos ou sabor desagradável (3,6%). Ao todo, 91,0% dos entrevistados afirmaram não ter nenhuma dificuldade. Estes mesmos pacientes referiram baixa frequência de efeitos colaterais, número pequeno de doses e estabelecimento de rotina diária.

Em contrapartida, alguns citaram as dificuldades relacionadas aos relacionamentos pessoais e familiares, social e trabalho. A discriminação das pessoas vivendo com HIV/Aids é motivo para muitos dos entrevistados esconderem a doença, como observado nos relatos a seguir:

“Já fiquei um mês sem tomar o remédio, tem muito preconceito inclusive na família, em época de festa principalmente no final de ano gosto de beber cerveja e aí acabo não tomando o medicamento” (AXS, homem 36, anos)

“Fiquei uma vez três dias sem tomar os medicamentos porque estava viajando é difícil explicar porque uso remédio de geladeira” (MAS, homem, 58 anos)

“Não fico sem tomar o medicamento nenhum um dia, às vezes atraso um pouco o horário por causa do baile que frequento toda semana, mas não fico sem tomar” (ID, mulher, 72 anos)

“Quando viajo para casa de parentes troco de frascos para não perguntarem que remédio estou tomando” (ECP, mulher, 37 anos)

“Fiquei uma vez sem tomar, porque dormi fora de casa e fiquei com vergonha de levar os remédios” (WLB, homem, 43 anos)

“Quando comecei a tomar os medicamentos eu deixava na casa de um amigo para que minha família não soubesse. Hoje moro só eu e minha mãe mesmo assim eu escondo das minhas irmãs” (EFD, mulher 37 anos)

“Só quem sabe da doença é minha mulher, meu filho mora em outra cidade e não sabe. Falo para ele que trato de outro problema de saúde” (VCGM, homem, 41 anos)

“Quando pego os medicamentos troco a identificação para ninguém saber que remédio que é. O problema é ter que deixar na geladeira, mas eu dou um jeito para não ser identificado inclusive quando viajo” (JAP, homem, 46 anos)

“No meu trabalho fico o dia inteiro, almoço lá e escondo do pessoal que tomo estes remédios porque existe muito preconceito não quero perder o emprego por causa da doença” (LCS, homem, 31 anos)

“Sou bem recebido, mas acho que tem rotatividade do pessoal da recepção o que me deixa inseguro em relação ao anonimato” (IQA, homem, alta adesão, cinco anos de tratamento).

Todos os entrevistados relatavam ter sido adequadamente informados pelo médico da possibilidade de efeitos colaterais. Ao todo, 71,0% referiram não apresentar nenhum efeito colateral, 20,0% informaram sintomas gastrintestinais e 9,0% relataram ter pesadelos. Lipodistrofia era apresentada por 5,5%.

Opiniões sobre a TARV foram apresentadas. Todos os entrevistados afirmaram reconhecer os avanços da medicina e acreditar que o tratamento atual é melhor que os anteriores, com menor número de comprimidos e incidência de efeitos colaterais. Todos relataram que a equipe do programa orienta sobre horários apropriados e o uso concomitante com outras prescrições, ajuda com orientações alimentares e está sempre disponível solucionar dúvidas. Participam das reuniões de adesão 67,2% dos entrevistados.

Os diversos relatos apontam para diferentes posturas em relação à adesão:

“Nunca parei de tomar os remédios desde quando comecei. Tenho cada vez mais vontade de me tratar, tenho oito netos”. (RB, mulher, sete anos em tratamento)

“Nunca parei, convivo com outra doença crônica que é a diabetes e vivo sorrindo” (LCPM, homem, sete anos em tratamento).

“Tive vontade de parar. Quando fiquei viúva entrei em depressão. O pessoal do programa veio atrás de mim e eu retornei ao tratamento” (ROS, mulher, sete anos em tratamento).

“Tive vontade de parar para acabar com a vida. Tive muita dificuldade no início, hoje sou consciente e em nome do senhor Jesus não morro de aids” (VLMS, mulher, 10 anos em tratamento).

“Tive vontade de parar no início, não estava acostumada a tomar remédios. Hoje tomo regularmente, nunca mais parei” (JFG, homem, seis anos em tratamento)

“Hoje vejo que a doença é algo que deu novo sentido a minha vida. Vivo melhor, com mais regras, aproveitando cada fase. Os medicamentos são como os amigos têm que estar sempre juntos” (AAR, sete anos em tratamento).

“Faço o que for preciso, mas já fiquei um tempo sem tomar medicamentos” (TALA, seis anos em tratamento).

“Tive vontade de parar, mas superei esta fase, pois o único prejudicado era eu mesmo” (RSRG, nove anos em tratamento)

“várias vezes, o pessoal da enfermagem foram na minha casa verificar se estava faltando remédio e se eu estava tomando regularmente, pois tinha dias que eu não tomava, hoje tomo regularmente”. (APD, homem, 54 anos, 12 anos em tratamento)

Entre os entrevistados 19 já mudaram de esquema de tratamento com ARV ao longo da terapia. As razões apresentadas foram irregularidade de uso (26,3%), efeitos colaterais (26,3%), alterações laboratoriais (26,3%) e falência terapêutica (21,1%).

A modificação do esquema terapêutico foi relatada como nova chance de adesão:

“... fiquei 2 anos sem tomar os medicamentos. O doutor mudou os remédios e agora tomo direito não fico nenhum dia sem tomar é para melhorar a minha vida” (AGL, mulher 43 anos)

“Interrompi o tratamento, estava desgostosa com a vida e precisou mudar o esquema de tratamento” (GAG, mulher, 50 anos)

“Parei de tomar quando o meu marido morreu de aids, fiquei para baixo” (ROS, mulher, 38 anos)

“Interrompi várias vezes agora estou no esquema de falência não paro de tomar nenhum dia tomei consciência de que o único prejudicado sou eu” (LAO, homem, 44 anos)

“Tomo certo como o médico orienta e verifico com os exames de CD4 e Carga Viral” (AXS, homem, 36 anos)

“Depois que vi a melhora na minha saúde acreditei neles, pesei 54 Kg e hoje estou com 70 Kg” (LCS, homem, 31 anos)

Com referência as conseqüências do uso inadequado dos ARV 96,3% demonstraram conhecimento sobre este tema. Quanto à importância do tratamento correto sem interrupções, 58,2% a associaram aos fatores biopsicossociais e 18,2% relataram que a adesão aumenta a resistência do organismo ao vírus, enquanto 23,6% não souberam descrever sua importância.

“Para evitar a resistência do vírus” (ACR, homem, 17 anos em tratamento)

“Para prolongar a vida, não pegar infecção, não pegar doença, não baixar a imunidade. Senão tomar posso até morrer” (FMR, mulher, sete anos em tratamento)”

“Para manter o vírus estabilizado o meu resultado de carga viral é indetectável faz tempo” (LAS, homem, quatro anos em tratamento)

“Para estar bem de saúde e viver mais” (IJO, homem, 10 anos em tratamento)

Os sofrimentos ao longo da doença referidos pelos entrevistados foram com maior frequência os sentimentos de raiva, revolta e tristeza:

“Senti tristeza, revolta e raiva, no início. Achava que Deus tinha que tirar a minha vida porque não tinha mais sentido. Hoje eu quero viver mais, chegar ao fim da minha vida sossegado, peço a Deus para poder acabar de criar minha filha hoje com 10 anos” (MAS, homem, 10 anos em tratamento)

“Senti tristeza, raiva, revolta e desejo de morrer quando foi feito o diagnóstico. Hoje penso em viver” (GAG, mulher, nove anos em tratamento)

“Senti tristeza e vontade de morrer. Meus filhos foram o incentivo para continuar vivendo. Não transmito para ninguém. Deixar as pessoas bem me deixa bem também. Continuo os estudos, ocupar a mente é muito bom” (IQA, cinco anos em tratamento)

“Senti tristeza, revolta e raiva. Depois que aceitei busquei informação da doença. Tenho vontade de seguir vivendo, mas tenho momentos de recolhimento. Se a doença existe é preciso reorganizar a vida, é difícil. A parte financeira atrapalha muito, preciso trabalhar muito e o meu serviço é muito pesado (JPS, homem 11 anos em tratamento)

“Senti tristeza, raiva, revolta e desejo de morrer quando foi feito o diagnóstico. Depois que conheci o evangelho, mudei muito a minha vida. Deus me deu forças para superar. A aceitação é ativa e procuro me informar sobre a doença. Depois veio a reconstrução no sentido da vida” (JLF, mulher, 14 anos em tratamento)

“Senti tristeza. Ainda fico triste com o preconceito, perdi o emprego por conta da doença” (LCPM, homem, sete anos em tratamento)

“Senti tristeza, revolta, raiva e desejo de morrer. Bebia álcool do posto de gasolina, fiquei afundado nas drogas, tentei o suicídio. Hoje estou melhorando” (RSF, homem, nove anos em tratamento, baixa adesão)

“Não senti nenhum tipo de sentimento, quis conhecer a doença, o tratamento, a forma de transmissão e estou seguindo como o médico orientou” (LCAL, homem, 13 anos em tratamento)

Sobre a qualidade do serviço prestado, todos os entrevistados classificaram o atendimento como bom ou ótimo. Também tiveram 100,0% de aprovação os seguintes quesitos: agendamento, recepção e atividades, como podem ser observados nos relatos a seguir:

“Gosto de vir aqui eu sou bem tratado, todos são nota 10” (EBM, homem, alta adesão, 13 anos de tratamento)

“Aqui sou bem tratado, gosto de vir aqui. No início tinha receio” (AAC, homem, alta adesão, oito anos de tratamento).

“Graças a Deus, este pessoal é a minha vida. Quando saio de casa passo por aqui só para ver este pessoal” (PG, homem, alta adesão, nove anos de tratamento).

“Aqui é o melhor atendimento da cidade em relação à saúde, as pessoas são educadas, atendem bem, não tem espera demorada e resolvem os nossos problemas” (RB, mulher, alta adesão, oito anos em tratamento).

“Não tenho queixas e nem reclamação, sou bem atendida, o pessoal é educado e prestativo” (RBS, homem, alta adesão, 11 anos em tratamento).

Estão plenamente satisfeitos com a pré e pós-consulta realizada pela equipe de enfermagem 98% dos entrevistados. Quanto às orientações prestadas pela enfermeira sobre DST, 63,6% sentiam-se condições de multiplicar as informações. Sobre outra função da enfermeira, a dispensação e orientação sobre uso de preservativos, os seguintes dados foram obtidos: 78,2% dos entrevistados recebiam preservativos e faziam uso deles com frequência; 14,6 % alegaram não solicitá-los no momento porque não tinham parceiros; 3,6% referia utilizar os preservativos raramente e 3,6% nunca os utilizavam. Todos referiram ser orientados quanto à importância dos preservativos.

Segundo os relatos, todos foram orientados sobre o uso dos medicamentos, receberam cartilhas com orientação e foram convidados a participar do grupo de adesão. Entre os entrevistados, 29,0% receberam visita domiciliar pela enfermeira, enquanto 18,1% não permitiam as visitas. A abordagem sobre o valor CD4 e CV pela enfermeira nas consultas, foi referida por 78,2 % dos entrevistados. Relatos sobre a área de atuação da equipe de enfermagem são apresentados abaixo:

“Auxiliar de enfermagem me ajudou muito quando soube que era positiva” (FBM, mulher)

“...sim, bom trabalho antes de passar pelo médico” (RSF, homem).

“Ótimo, coloca a gente para cima” (ROS, mulher)

“Sim. Quando a gente chega com o astral baixo esta conversa com o pessoal antes do médico anima e é bom porque às vezes a gente esquece de contar alguma coisa ao médico” (TAIA, mulher).

“Raramente mantenho relações sexuais, tenho encontros eventuais e uso camisinha, a vida sexual acabou quando descobri a doença, tenho medo de passar para outras pessoas”. (RS, homem)

“Raramente uso camisinha meu companheiro não gosta e sabe que sou soropositiva” (VLMS, mulher)

“Recebi visita quando ganhei o bebê foi muito bom, foram levar o leite e acompanhar o bebê” (AS, mulher).

Quanto à dispensação dos ARV's, 100% informaram ser atendidos pela farmacêutica e receber orientações sobre o uso, horário e acondicionamento, além do aprazamento para retirada dos medicamentos. Afirmam ainda serem regularmente questionados sobre dificuldades para a ingestão dos medicamentos e sobre a ocorrência de algum efeito colateral. Para 10,9% dos entrevistados, com certo grau de dificuldade para o entendimento de horários ou por morarem sozinhos a orientação foi acompanhada de adesivos com desenhos para facilitar a administração. A retirada de medicamentos no prazo mensal correto foi realizada por 89% dos entrevistados.

“... sim, mas já sei. Ela coloca rótulo no frasco” (ACR, homem, fundamental incompleto)

“Tudo o que ela explica sobre o remédio, horário eu já sei, toda vez ela fala e pergunta pra ver se eu entendi”. (AAMS, mulher, sem escolaridade)

Todos os entrevistados referiram ter recorrido à assistente social para resolver problema. Referiram que depois da consulta médica os encaminhamentos e agendamentos para outras unidades de referência foram feitos pela assistente social, e 100,0% já foram atendidos. Informaram que recebem ainda orientação sobre a adesão ao tratamento e são convidados a participar do grupo de adesão. A família de 47,3% dos entrevistados já recebeu orientações da assistente social. Foram encaminhados para ONG a fim de receber cesta básica 27,3% deles. Para compra de medicamentos que não constam no elenco do SUS foram atendidos 100,0% dos entrevistados. Outros 34,5% recorreram à assistente social para aquisição de passagens para tratamento fora do domicílio, e 10,9% receberam visita domiciliar. São

promovidas anualmente duas festas de integração para pacientes, estendidas para familiares, além de diversos passeios e encontros. A participação nas festas foi referida por 69,0% dos entrevistados, enquanto 32,7% referiam ter frequentado passeios e encontros. Cursos de geração de renda foram frequentados por 21,8%.

“Gostei muito recebi visita no hospital e em casa” (ROS, mulher)

“... levou medicamentos quando estava doente, foi bom” (LAS, homem).

“... ela já me atendeu com passagens, compra de medicamentos e, outras coisas” (JFG, homem)

“Participo das festas promovidas pela assistente social aqui no programa da aids” (RB, mulher)

“Gosto de fazer os passeios promovidos pelo pessoal do programa” (NMAC, mulher)

“Já fiz vários cursos de artesanato e informática.” (JLF, mulher)

O atendimento médico foi classificado como ótimo por 71,0%, bom por 27,2% e ruim 1,8%. Sobre a demora para o atendimento na sala de espera, 98,2% a consideraram aceitável. As informações e orientações prestadas pelos médicos foram avaliadas como ótimas por 43,7%, boas por 54,5%, e ruins por 1,8%. Dos entrevistados 98,2% referiram confiar plenamente no médico e no tratamento e 1,8% alegou não ter nenhum tipo de sentimento em relação ao médico. O grau de satisfação com o médico, para 63,7% foi ótimo, para 34,5% bom, e para 1,8% ruim.

“O médico dá boas orientações e explicações, demora bastante na consulta.” (JLF, mulher, alta adesão, 14 anos de tratamento).

“O médico é muito atencioso não olha a gente com preconceito. Fui consultar em outros locais e senti preconceito dos médicos. Tenho confiança nele” (ROS, mulher, alta adesão, sete anos de tratamento).

“Sinto afeto e confiança pelo médico. Ele se preocupa com a gente se estou tomando o remédio direito” (PCV, mulher, alta adesão, cinco anos de tratamento).

“Sinto confiança no médico, ele é uma pessoa dedicada quer ver a gente bem” (VRS, mulher, alta adesão, 11 anos de tratamento)

“Conversa muito, pergunta tudo o que eu estou sentindo, muito atencioso. Para mim ele é muito bom. Sinto confiança e afeto por ele”. (JRN, homem, alta adesão, quatro anos de tratamento)

Com referência a saúde bucal, com base no auto-relato dos entrevistados, 47,3% a classificaram como boa, 43,6% regular e 9,1% ruim. Entre os que a consideraram boa, 7,3% usam prótese total. O último tratamento havia sido realizado variou entre quatro meses e 10 anos antes da entrevista. Relataram não ter conhecimento de dentista específico para estes pacientes no centro de especialidades 10,9%. Os demais não procuraram encaminhamento, mesmo sabendo da necessidade.

“Preciso ir ao dentista por causa de carie, extração e limpeza” (EFD, mulher, 2 anos a última consulta)

“Preciso tratamento ortodôntico” (LO, homem, 1 ano a última consulta)

“Sim, estou com o dente quebrado” (FRM, 1 ano a última consulta)

“Preciso, mas não quero” (CFF, 3 anos a última consulta)

Consultaram com psicóloga individualmente ao longo do tratamento 65,5% dos entrevistados. Outros 10,9% somente participaram das atividades em grupo e 23,6% não passaram por atendimento. Todos os que buscaram o atendimento referem como bom, e 11,0% relataram que o atendimento foi estendido a um familiar.

“No início me apavorei. Aceitei a doença e fui procurar saber como era a doença e estou reconstruindo a minha vida. O apoio das minhas irmãs e da minha mãe foi muito importante. Outros parentes se afastaram não são mais iguais. A religião foi muito importante”. (AXS, mulher, oito anos em tratamento)

“Quando descobri que tinha o vírus, não acreditei e abandonei o programa. Não tive nenhum sentimento. Não aceito ainda que tenho esta doença. Na última gestação não fiz o pré-natal e não tomei remédio o bebê está com resultado positivo e em tratamento. Estou torcendo para dar negativo” (EFD, mulher, cinco anos em tratamento)

“Depois aceitei e fui procurar sobre a doença. Até hoje sinto vontade de chorar quando falo sobre ela. O pastor sabe e intercede com orações” (AS, mulher, oito anos em tratamento)

“Hoje ainda existe revolta por causa da discriminação e muito preconceito” (LAS, homem, 13 anos em tratamento)

Relacionado à internação e encaminhamento para fora do município, afirmam que são bem atendidos e as suas necessidades resolvidas. No entanto, só 43,5% dos pacientes aprovaram o serviço de referência para internações no próprio município.

Entrevistas com profissionais de saúde

Foram entrevistados sete profissionais, a saber: médico infectologista, enfermeira (duas), psicóloga, farmacêutica, bioquímica e assistente social. Todos receberam treinamento de 40 horas para iniciar a sua atuação no SAE. Classificaram como bom ou ótimo a localização do SAE, o espaço físico, agendamento e atividades desenvolvidas. Quanto aos encaminhamentos para outras especialidades no município, informaram ter dificuldades para oftalmologia, urologia, endocrinologista e neurologia. Para as referências fora do domicílio dependem da central de regulação. O quantitativo de profissionais no SAE para 28,5% era regular.

As reuniões de adesão acontecem no próprio SAE e sempre tem a participação da assistente social e às vezes da psicóloga; a enfermeira, o médico nunca participou. Todos relatam abordar a adesão ao tratamento nos seus atendimentos.

Os sentimentos mais freqüentes observados no início do diagnóstico pela equipe são: tristeza, revolta, raiva, desejo de morrer, culpa. Ao transcorrer da assistência ocorre à aceitação passiva ou ativa, o pensamento mágico (Jesus vai me curar).

O médico considera bom o tempo de espera para o atendimento da consulta e o seu relacionamento com o paciente. Afirma regularidade no seu horário de atendimento, e quando necessita faltar costuma avisar com antecedência. Relata dialogar com o paciente sobre a sua situação clínica, resultados dos exames incluindo a pesquisa de células T CD4 e CV, opções do tratamento para decidir em conjunto com o paciente; orienta sobre os efeitos colaterais, lipodistrofia. Estende a orientação aos familiares quando necessário. Às vezes aborda o uso do preservativo. Informa que alguns pacientes relataram dificuldades com o tamanho e/ou número de comprimidos e poucos apresentam intolerância aos ARV's, sendo que a maioria dos pacientes comparece nos dias agendados para consulta e retirada dos medicamentos e considera boa a adesão de seus pacientes. Uma das estratégias que utiliza para a adesão é manter o paciente informado da sua situação e sobre HIV/Aids.

“as pessoas vivendo com HIV/Aids sofrem preconceito por conta da transmissão sexual. O tratamento dá resposta rapidamente...”

A pré e pós consulta é feita por enfermeira, que, com base nos relatos, esclarece dúvidas em relação aos exames laboratoriais, uso de medicamentos, orientação e entrega de preservativos. Também orienta os familiares sobre a doença e o tratamento. Monitora o tratamento das gestantes e de seu bebê de acordo com o preconizado pelo Ministério da Saúde. Faz visita domiciliar, hospitalar e busca ativa quando necessário. Pela sua experiência relata que é importante discutir junto com o paciente sobre a TARV e só iniciar o tratamento quando este concordar, pois assim a adesão é maior. A seu ver, poucos pacientes relatam dificuldades na ingestão do ARV, geralmente motivado pela quantidade de comprimidos. Nas reuniões de adesão alguns pacientes são polêmicos, mas a maioria procura ajudar o grupo a melhorar a auto-estima.

“...quando o paciente aceita a sua condição faz a adequação de horários para tomar o ARV certo”.

A psicóloga relatou que realiza atendimento individual e em grupo aborda as DST, o uso de preservativos, sua distribuição, e a adesão ao tratamento. Orienta os familiares quando se faz necessário.

“A maioria dos pacientes sofre de baixa auto-estima, dificuldades de se relacionar afetivamente com outras pessoas depois de descoberto o diagnóstico”

“...os pacientes que não aceitam o diagnóstico deixam de tomar os remédios, abusam de álcool”

A assistente social é responsável pelos encaminhamentos que não são realizados no SAE, solicitação de aquisição de medicamentos não distribuídos pelo SUS, atende as demandas da promotoria e dos pacientes, segundo auto-relato. Os casos que necessitam de cestas básicas ou outros suporte social são direcionados para a ONG ou Secretaria de Assistência Social. Tem conseguido casas para as PVHA em situações de vulnerabilidade junto a Assistência Habitacional do município, neste ano, 2010, encaminhou 15 pacientes para receberem o benefício continuado. Relata maior participação dos pacientes no grupo de adesão.

“A adesão é o carro chefe para um bom tratamento, é importante na vida do paciente ...”

O laboratório do SAE, segundo relato da bioquímica demora em média sete dias para liberar o resultado de exame para HIV (ELISA), conforme a urgência realiza o teste rápido. Quanto aos exames de CD4 e CV, o resultado demora em torno de 20 dias para chegar do laboratório em Campo Grande. Não existe reunião para discussão de casos.

“....a acessibilidade ao SAE é uma facilidade para o tratamento, além do atendimento humanizado encontrado aqui...”

Na assistência farmacêutica os pacientes são orientados sobre os medicamentos, os efeitos colaterais, horários e alimentação. A entrega de ARV é controlada pelo SICLOM. Motivos relatados como dificuldade no tratamento, são efeitos colaterais e esquecimento. Utiliza adesivos coloridos para facilitar a compreensão dos horários e quantidades de comprimidos a ser ingeridos.

“...porque a medicação melhora a qualidade de vida do paciente...”

Discussão



O enfrentamento da pandemia de aids no Brasil não se limitou às elogiadas políticas governamentais. Observou-se grande mobilização de toda a sociedade, que se refletiu no interesse incomum da comunidade científica. Proliferaram estudos e pesquisas na área, sobressaindo-se as de cunho epidemiológico.⁵⁰⁻⁵³ Como os institutos de pesquisa se localizam em grandes centros urbanos, é natural que os pesquisadores tenham voltado seu foco para populações das metrópoles.

Entretanto, nessas quase três décadas de convívio com a aids, o Brasil testemunhou grandes alterações na epidemiologia dessa doença.^{54,55} A tríade de femininização, interiorização e pauperização é amplamente confirmada pelas análises do SINAN.

A interiorização é uma tendência constante. Em artigo recente, Grangeiro et al analisaram o comportamento epidemiológico da aids entre 2002 e 2006 nos diversos municípios brasileiros. Documentaram que a tendência de crescimento da epidemia estava concentrada em pequenas cidades, especialmente localizadas nas Regiões Norte e Nordeste.³¹ Nas cidades de grande porte, ao contrário, havia tendência de estabilização ou redução da incidência de aids. A interiorização pode ser evidenciada nos resultados do presente estudo, pelo número crescente de pacientes admitidos no SAE de Três Lagoas ao longo dos anos. Esse fenômeno atinge seu pico em meados da década de 1990, apresentando estabilidade e leve tendência a declínio após o ano 2000.

Outros aspectos da casuística do Estudo N° 1 são coerentes com as grandes tendências da aids no Brasil. A comparação dos períodos pré e pós HAART deixa evidente a femininização, com aumento da participação de mulheres de 22,0% para 36,2%^{56,57} Este fenômeno está relacionado à vulnerabilidade da mulher e ao comportamento homossexual.

A pauperização está também representada, à medida que a parcela de pacientes com escolaridade inferior a ensino fundamental completo sobe de forma significativa, de 61,3% para 72,3%. Associa-se ainda a baixa renda familiar, com renda mensal entre um e três salários mínimos, e mediana de um

salário.⁵⁸ A grande proporção de aposentados e pensionistas oferece campo para reflexões, já que a baixa idade média sugere aposentadorias por invalidez. Pode-se questionar o quanto a aids interfere na capacidade de trabalho, ou se há uma postura paternalista por parte dos órgãos locais da Previdência Social. Há ainda uma grande proporção de pacientes com casa própria ou mesmo em posse de veículos automotivos, em que pese a baixa renda declarada à entrevista.

A pesquisa em epidemiologia da aids no Brasil caracterizou-se pelo acompanhamento de coortes de PVHA. Mais uma vez, deve-se enfatizar que essas coortes eram formadas por pessoas vivendo em capitais ou cidades de grande porte.^{59,60} Esse fato nos motivou a realizar uma análise de sobrevida dos usuários do SAE-DST/Aids. Tínhamos o interesse de identificar fatores associados a melhor prognóstico, e compará-los àqueles obtidos com casuísticas de grandes cidades. De forma especial, desejávamos quantificar o impacto da disponibilização da TARV na sobrevida dos pacientes atendidos no SAE.

Os dados obtidos foram interessantes, sobretudo quando aplicados modelos multivariados. A redução do risco (*“hazard”*) de morte em dois terços para indivíduos admitidos após a disponibilização de TARV pelo SUS é um dado impactante, e faz eco a achados de outros autores, evidenciando a pertinência das políticas públicas de atenção a HIV/Aids.⁶¹ Observou-se também melhor sobrevida entre homens que fazem sexo com homens, quando esse dado é ajustado para outras variáveis. Esse dado tem sido relatado por outros autores.⁶² Por outro lado, não identificamos relação entre gênero e sobrevida. Esse dado difere do relatado por Santoro-Lopes et al.⁶³ Acompanhando uma coorte de PVHA no Rio de Janeiro na década de 1990, esses autores haviam identificado maior risco de morte para mulheres, achado que agravava a preocupação com a vulnerabilidade feminina.

Idade e escolaridade também não foram independentemente associadas à sobrevida. Esse dado merece reflexão. Se, por um lado, a idade apresentou grande variação ao longo de todo o período de abrangência do estudo, a baixa

escolaridade predominou, e intensificou-se no período pós-TARV. De fato, é possível que a casuística pequena, com poucos sujeitos na categoria de escolaridade superior a ensino fundamental completo, tenha conferido pouco poder discriminatório a nossa análise.

O grupo de usuários de drogas intravenosas merece atenção particular.⁶⁴ Nos modelos univariados de sobrevida, esse grupo teve pior performance de sobrevida, de forma estatisticamente significativa. Esse padrão não se manteve na análise multivariada. Isso se deve ao fato de que houve queda dramática na participação desse grupo na era pós-TARV. Assim sendo, o ajuste para período de admissão retirou a significância observada na análise univariada.

Por fim, o modelo multivariado demonstrou significância para pacientes com parceiro soropositivo. A melhor sobrevida desse grupo pode dever-se ao diagnóstico precoce, mas é possível que o apoio mútuo contribua para melhor adesão à TARV e outras medidas terapêuticas.

No Estudo nº 2, o perfil médio dos pacientes entrevistados aponta para indivíduos na faixa dos 40 anos, com parceiro fixo, baixa renda familiar, baixa escolaridade, uso de TARV variando de seis meses a 14 anos. Esses dados fazem eco às tendências demonstradas no estudo anterior.

De acordo com o Ministério da Saúde a epidemia, na década de 2000, está diferente. Na população geral, a maior parte dos casos está entre os homens e, a principal forma de transmissão é a heterossexual. Na faixa etária de 13 a 19 anos, a maior parte dos registros da doença está entre as mulheres. Entre os jovens de 20 a 24 anos, os casos se dividem de forma equilibrada entre os dois gêneros. Para os homens dos 13 aos 24 anos, a principal forma de transmissão é a homossexual.³⁰

O relato dos pacientes entrevistados aponta que as maiores dificuldades foram no início do tratamento. Não estavam habituados a usar medicamentos de uso contínuo o que exige mudanças no estilo de vida. A quantidade de comprimidos, efeitos colaterais, o desconhecimento da doença foram dificultadores iniciais. Também compartilhar com a família sobre a doença foi

difícil para a maioria deles inclusive nem todos comunicaram para seus familiares até o momento temendo a discriminação. Quanto ao trabalho, os que estão empregados formalmente, preferem não comentar a situação de saúde para não correrem o risco de perder o emprego, o SAE inclusive faz atendimento diferenciado para atender estas situações. Os indivíduos que relataram problemas ocasionais com os horários informaram retardar a tomada do medicamento, mas não ficam sem tomá-los.

O uso de bebidas alcoólicas é muito apreciado pela população, e no Brasil, faz parte do senso comum que medicamentos e bebidas não podem ser misturados. A interrupção temporária do uso de antirretrovirais em períodos de intensificação do consumo de álcool (como festas de fim de ano) mostra desinformação dos pacientes. De um modo geral, o uso do álcool é considerado um fator associado à não adesão ao tratamento de doenças crônicas e evidentemente também é um desafio para as pessoas vivendo com HIV/Aids.⁶⁵

O uso de drogas ilícitas ainda é um tabu e frequentemente não é informado pelo paciente ou não é investigado pelo profissional de saúde durante o atendimento. Estudos indicam o estilo de vida de alguns usuários de droga como fator determinante para a não adesão ao tratamento e não o uso de drogas em si.^{66,67}

O paciente de aids não sofre apenas as conseqüências dos danos físicos desencadeados pelo HIV, mas, também de agravos psicossociais, que resultam na baixa auto-estima, estigma e discriminação. Vítima de preconceito apresenta tendência à depressão e pulsão de morte que leva a não adesão ao tratamento. Já foram descritas várias barreiras para adesão ao tratamento com ARV's relacionados ao sujeito, relacionados com a doença, ligados ao tratamento, interpessoais - qualidade da relação médico-paciente e o contexto social e organizacional.¹⁵⁻²⁰

O auto-relato é passível de críticas, pelo fato do paciente poder superestimar a sua aderência ao tratamento. Entre os entrevistados 85,4% se dizem completamente aderentes. Ao comparar os dados do auto-relato com o

SICLOM e os registros da farmácia não houve variação percentual importante (85,4% e 89,0% respectivamente). Somente oito entrevistados (quatro homens e quatro mulheres) admitiram interrupções no uso das drogas. Justificativas como esquecimento, número de comprimidos, efeitos colaterais ou mesmo o fato de ter usado álcool/drogas foram citadas.

Em relação à TARV 90,9 % dos entrevistados faziam uso de até 3 ARV e 9,1% usavam esquema com mais de 4 ARV. Nestes últimos casos, tratava-se de esquemas de resgate, sendo falência a terapêutica prévia consequência, sobretudo, da adesão irregular a TARV. A troca de esquema terapêutico com ARV, em geral, ocorreu devido à adesão incorreta. Ao todo, 26,3% dos entrevistados trocaram por este motivo. É importante ressaltar que 96,3% sabiam das consequências sobre o uso inadequado dos ARV's.

Para muitos o número de comprimidos diários é ainda maior porque fazem uso contínuo também de outros medicamentos para outras doenças crônicas como a hipertensão e diabetes.

Quanto à identificação dos medicamentos e de seus horários de administração, percebeu-se que cada entrevistado tem a sua forma de monitorar o seu uso. Foi relatado constrangimento dos pacientes quando em necessidades de viagens. De um modo geral, eles se sentem desconfortáveis e objeto de curiosidade pela quantidade de medicamentos de uso contínuo, especialmente aqueles que necessitam refrigeração.

Interessante notar que no momento da entrevista a maioria dos pacientes relatou estar bem clinicamente, e a maioria conhecia o significado do resultado da pesquisa de células CD4 e Carga Viral. Referiam que esta última, quando indetectável, indicava sua melhor situação de saúde. Dos pacientes entrevistados 47,4% apresentavam quantificação de células CD4 com valores superiores a 500 células e 36,4% apresentavam valores entre 200 e 500 células, o que mostra os bons resultados obtidos após a introdução da TARV. Em relação à carga viral, 73,0% dos pacientes a apresentavam indetectável, achado que demonstra um resultado positivo esperado da perfeita adesão a TARV.

Os sentimentos mais freqüentes foram similares ao encontrado na literatura, raiva, revolta, tristeza, culpa.⁶⁸

Os dados apontam para outros aspectos interessantes. Em primeiro lugar salta aos olhos a aprovação dos usuários ao atendimento do SAE. Observa-se nos resultados alcançados pelo trabalho da equipe em traçar estratégias para a adesão ao tratamento, acolhimento, integração e suporte social. Essa aprovação, ressalte-se, não se estende ao serviço referenciado de internações no município que é um hospital filantrópico conveniado com o SUS.

A aids é como qualquer outra doença crônica, o seu tratamento é programado para o resto da vida. Isso requer dos profissionais de saúde o acompanhamento e avaliação destes pacientes, com estratégias contínuas para motivá-los a não abandonar a TARV. Por outro lado, os pacientes passam por várias fases, podendo enfrentar sofrimentos de diversas naturezas ao longo da doença. A depressão pode levar à descontinuidade temporária ou permanente da TARV. Essa é a razão da importância de que profissionais de saúde conheçam o modo como os pacientes lidam com a doença. Com esse conhecimento, torna-se possível elaborar estratégia para o auxílio das PVHA em dificuldades específicas para a adesão a tratamentos crônicos.

O SUS apresenta resultados positivos em relação à universalização, descentralização e ampliação da cobertura dos serviços de saúde. Encontra dificuldade na garantia da qualidade, equidade e na resolutividade da assistência ambulatorial e hospitalar, principalmente pela falta de trabalhadores habilitados a prestar assistência integral à saúde.⁶⁹ Neste contexto verifica-se a importância de trabalhadores em saúde qualificados para o cumprimento dos objetivos propostos pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. O saber na área de saúde caracteriza-se pela fragmentação disciplinar e cada vez mais se lida com especialidades e sub-especialidades. Para atender as novas políticas de saúde, fazem-se necessárias mudanças na formação destes recursos humanos, adaptando-os a nova realidade do “cuidar” em saúde.⁷⁰

A rotatividade dos profissionais interfere na atenção ao paciente, uma vez que se estabelecem vínculos de confiança e afeto.

De acordo com os relatos dos pacientes e dos profissionais de saúde a orientação e aconselhamento para avaliar e sensibilizar o paciente sobre o impacto da doença com transformações na sua rotina e definir em conjunto estratégias personalizadas possíveis de se realizar para a adesão correta tem encontrado resultado positivo, obtendo-se 85,4% de adesão.

Algumas limitações de ambos os estudos precisam ser enfatizadas. No primeiro, utilizaram-se dados obtidos retrospectivamente em fichas de atendimento, em que havia muitas vezes importantes lacunas. Por essa razão, decidiu-se investigar a sobrevida com base em apenas alguns fatores, presentes à admissão dos pacientes. Quanto ao Estudo Nº 2, a exclusão de pacientes presidiários foi um imperativo ético e metodológico, mas pode ter levado a subestimar algumas variáveis (como uso de drogas intravenosas) e superestimar outras (adesão completa aos medicamentos).

Apesar das limitações citadas acima, acredita-se que este estudo contribuirá para melhor caracterização do atendimento multiprofissional a pessoas vivendo com HIV/aids, e para o aprimoramento da atuação dos SAE's. É digno de nota que, recentemente, estudos tenham sido realizados com o objetivo de avaliar a eficácia desse modelo de atenção à saúde. Tais estudos demonstraram que, apesar de haver ainda grande heterogeneidade regional, o atendimento nos SAE's apresenta bons parâmetros de qualidade e eficácia.^{71,72}

O SAE é visto pelos entrevistados como espaço estratégico de informação e execução de intervenções no campo da adesão, incluindo informação sobre a importância da adesão e a adequação do tratamento a sua rotina. Os profissionais de saúde, da equipe multidisciplinar, consideram que para obter sucesso na adesão é fundamental estabelecer uma aliança com o paciente. Em alguns casos os familiares e a rede social contribuirão nesse processo de responsabilização.

A complexidade da aids exige uma abordagem diferenciada. As características epidemiológicas (baixa prevalência e distribuição heterogênea), o manejo clínico, as peculiaridades sociais e psicológicas reforçam a

necessidade de profissionais de saúde comprometidos com o atendimento humanizado, com qualidade, resolutividade e motivação suficiente para manter alta adesão a TARV.

O investimento específico e continuado dos profissionais de saúde possibilitou alterar comportamentos e melhorar a adesão a TARV dos pacientes de AIDS atendidos no SAE de Três Lagoas. Ao verificar a existência de dificuldades específicas, tais profissionais adotam estratégias para incrementar e consolidar a capacidade de autodomínio, considerando as condições socioeconômicas dos pacientes.

Os profissionais de saúde oferecem aos pacientes o acesso a um cuidado integral, com escuta ativa, estabelecimento de vínculos. Um canal aberto não somente para as questões relacionadas ao tratamento como também de apoio aqueles com baixa expectativa para adesão. As intervenções psicoeducativas são desenvolvidas ao longo do tratamento, considerando as possíveis barreiras psicossociais e não apenas os fatores ligados ao paciente. Isso contribui para a melhoria do bem-estar social e emocional dos sujeitos, com aumento da expectativa de autoeficácia do paciente ao seguir a prescrição. A orientação minuciosa do paciente em relação ao tratamento com ARV traz um impacto positivo para a adesão.

Os resultados sugerem que o início do tratamento é crucial para a adesão, e em especial para pacientes psiquiátricos e/ou aqueles que usam ou fizeram uso de drogas lícitas ou ilícitas. É preciso realizar monitoramento individual, suporte social e orientação sobre a aids. Os profissionais do SAE não monitoram sistematicamente a adesão, tem uma visão empírica da situação de seus pacientes. A monitorização da dispensação dos ARV's poderá incrementar a abordagem da adesão, identificando os pacientes com retirada irregular dos medicamentos na farmácia possibilitando implementar estratégias de intervenção oportunas.

A TARV é um dos pilares da bem sucedida resposta brasileira à aids. Assegurar a adesão é um desafio, não somente no nível clínico individual, mas para garantir a eficiência das ações programáticas. Este estudo buscou

caracterizar todo o atendimento ao PVHA realizado em serviço de referência de um município de pequeno porte, tomando a TARV como fio condutor. Diversos olhares foram contemplados. Esperamos, dessa forma, contribuir para o conhecimento da situação da aids longe das grandes metrópoles.

Conclusão



- A análise de dados de pacientes em acompanhamento no Serviço de Atendimento Especializado em Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (SAE-DST/Aids) de Três Lagoas permitiu identificar, nessa população, as tendências de interiorização, femininização e pauperização características da epidemiologia da aids no Brasil.
 - Pacientes admitidos ao SAE-DST/Aids no período em que a Terapia Antirretroviral Potente e Combinada (TARV) já era disponibilizada apresentaram melhor sobrevida.
 - Outros grupos com melhor sobrevida foram os homens que fazem sexo com homens e os pacientes com parceiro soropositivo para o HIV.
 - Entre os pacientes atualmente em acompanhamento no SAE-DST/Aids, a taxa de aderência auto-referida à TARV foi de 85,4%. Esses dados são coerentes com informações do sistema de dispensação da farmácia.
 - Os pacientes referiram várias dificuldades para aderência à TARV, entre elas o grande número de comprimidos e o risco de exposição de sua condição de soropositivo. Por outro lado, relevaram-se satisfeitos com o atendimento multiprofissional prestado pelo SAE-DST/Aids, informando sentir-se motivados para a adesão.
 - Entrevistas com profissionais da saúde de diversas formações revelaram a preocupação destes em oferecer atendimento humanizado e em motivar os pacientes para o acompanhamento regular e a adesão à TARV.
-

Referências



1. Remien R, Berkman A, Parker RG, Bessa M, Raxach JC, Terto Junior V, Hacker M, Bastos FI. Aderência à terapia anti-retroviral de alta potência no Rio de Janeiro, Brasil: revisão de alguns aspectos conceituais e principais achados empíricos do Projeto ABIA/Columbia University. In: Terto Junior V., Pimenta MC, Galvão J, Parker RG. Aprimorando o debate: respostas sociais frente a AIDS: anais do seminário conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS. Rio de Janeiro, ABIA, 2002: 33-46.
 2. Parker RG. Civil society, political mobilization, and the impact of HIV scale-up on health systems in Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009; 52 (Suppl 1):S49-51.
 3. Chamie G, Luetkemeyer A, Charlebois E, Havlir DV. Tuberculosis as part of the natural history of HIV infection in developing countries. *Clin Infect Dis*. 2010; 50 (Suppl 3):S245-54.
 4. Luetkemeyer AF, Havlir DV, Currier JS. Complications of HIV disease and antiretroviral treatment. *Top HIV Med*. 2010; 18:57-65.
 5. Courtenay-Quirk C, Pals SL, Colfax G, McKirnan D, Gooden L, Eroğlu D. Factors associated with sexual risk behavior among persons living with HIV: gender and sexual identity group differences. *AIDS Behav*. 2008; 12: 685-94.
 6. Stemple L. Health and human rights in today's fight against HIV/AIDS. *AIDS*. 2008; 22 (Suppl 2): S113-21
 7. BRASIL. Ministério da Saúde (Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS). Manual de Adesão ao Tratamento, para pessoas vivendo com HIV e AIDS, 2008.
 8. Wynn GH, Zapor MJ, Smith BH, Wortmann G, Oesterheld JR, Armstrong SC, Cozza KL. Antiretrovirals, part 1: overview, history, and focus on protease inhibitors. *Psychosomatics*. 2004; 45: 262-70.
-

9. De Clercq E. Antiretroviral drugs. *Curr Opin Pharmacol*. 2010; 10: 507-15.
 10. BRASIL. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 nov. 1996*. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br/assistencia/lei9313.htm>>. Acesso em: 16 set. 2009.
 11. Baer M, Roberts J. Complex HIV treatment regimens and patient quality of life. *Can Psychol* 2002; 43:115-21.
 12. Guarinieri M. Highly active antiretroviral therapy adherence: the patient's point of view. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 31:167-9.
 13. Wu AW, Ammassari A, Antinori A. Adherence to antiretroviral therapy: where are we, and where do we go from here? *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 31:95-7.
 14. Programa Nacional de DST e AIDS, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
 15. Berg KM, Arnsten JH. Practical and Conceptual Challenges in Measuring Antiretroviral Adherence. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2006 Dez;43 Supl 1:S79–87.
 16. Requejo HIZ. Worldwide molecular epidemiology of HIV. *Rev Saúde Pública* 2006; 40: 331-45.
 17. Malta M, Petersen ML, Clair S, Freitas F, Bastos FI. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cad Saúde Pública* 2005; 21: 1424-32.
-

18. Barbosa ASM. Adesão ao tratamento anti-retroviral entre idosos vivendo com Aids na grande São Paulo. Tese apresentada à Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública para obtenção do grau de Doutor. São Paulo, 2006.
 19. Gir E, Vaichulonis CG, Oliveira MD. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005; 13: 634-651.
 20. Reiche EMV, Bonametti AM, Watanabe MAE, Morimoto HK, Morimoto AA, Wiechmann SL, et al. Socio-demographic and epidemiological characteristics associated with human immunodeficiency virus type I (HIV-1) infection in HIV-1-exposed but uninfected individuals, and HIV-1-infected patients from a southern brazilian population. *Rev Inst Med Trop São Paulo* 2005; 47: 239-246.
 21. Gruner MF, Silva RM. Perfil epidemiológico de pacientes com HIV/AIDS em um hospital de referência: análise comparativa entre os anos de 1997 e 2001. *ACM Arq Catarin Méd*. 2005; 34: 63-7.
 22. Aguiar JM, Simões-Barbosa RH. Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. *Cad Saúde Pública* 2006; 22: 2115-23.
 23. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. 6. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
 24. Colombrini MRC, Lopes MHBM, Figueiredo RM. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. *Rev Esc Enfermagem USP* 2006; 40: 576-81.
 25. Selli L, Chechin PL. Mulheres HIV/AIDS: silenciamento, dor moral e saúde coletiva. *Mundo Saúde* 2005; 29: 353-358.
-

26. Emmerick ICM. Abordagens metodológicas para a avaliação da qualidade da dispensação de medicamentos. Trabalho apresentado à Escola Nacional de Saúde Pública para obtenção do grau de Especialista, 2004.
 27. BRASIL. Ministério da Saúde (Secretaria de Vigilância em Saúde) Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde; 2007-2008.
 28. Ghys PD, Garnett GP. The 2009 HIV and AIDS estimates and projections: methods, tools and analyses. *Sex Transm Infect*: 2010: ii1-ii2.
 29. UNAIDS. Report on the global aids epidemic, 2010. World Health Organization, 2010.
 30. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de DST, HIV/aids 2010. Versão preliminar dos dados epidemiológicos de DST, HIV/aids. Brasília. 2010. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 02/12/2010.
 31. Grangeiro A, Escuder MM, Castilho EA. Magnitude and trend of the AIDS epidemic in Brazilian cities, from 2002 to 2006. *Rev Saude Publica* 2010; 44: 430-40.
 32. Braga PE, Cardoso MR, Segurado AC. Diferenças de gênero ao acolhimento de pessoas vivendo com HIV em serviço universitário de referência de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2007; 23: 2653-68.
 33. Lorenzo C. Vulnerabilidade em Saúde Pública: implicações para as políticas públicas. *Revista Brasileira de Bioética* . 2006; 3: 299-312.
 34. Nunn AS, da Fonseca EM, Bastos FI, Gruskin S. AIDS treatment in Brazil: impacts and challenges. *Health Aff (Millwood)*. 2009; 28: 1103-13.
-

35. BRASIL. Ministério da Saúde (Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids) Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids. Brasília, 2008
 36. Pujades-Rodríguez M, Balkan S, Arnould L, Brinkhof MA, Calmy A; AIDS Working Group of MSF. Treatment failure and mortality factors in patients receiving second-line HIV therapy in resource-limited countries. *JAMA*. 2010; 304: 303-12.
 37. Brito AM. Os múltiplos perfis da AIDS e a era dos anti-retrovirais no Brasil. Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública para obtenção do grau de Doutor. Rio de Janeiro, 2003.
 38. Bonolo PF, Cesar CC, Acurcio FA, Ceccato MGB, Menezes-de-Padua CA, Álvares J, et al. Non-adherence among patients initiating antiretroviral therapy: a challenge for health professionals in Brazil. *AIDS*. 2005;19 (Supl 4):5-13.
 39. BRASIL. Ministério da Saúde (Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids). Recomendações para terapia antir-retroviral em adultos infectados pelo HIV (7.ed.) Brasília, 2008.
 40. Santos BR, Barcellos NT. Health care systems in transition: Brazil Part II: The current status of AIDS in Brazil. *J Public Health Med*. 1996;18: 296-300.
 41. Oliveira-Cruz V, Kowalski J, McPake B. Viewpoint: the Brazilian HIV/AIDS 'success story'--can others do it? *Trop Med Int Health*. 2004; 9: 292-7.
 42. Meira DA. Acquired immunodeficiency syndrome in Brazil. *Croat Med J*. 2002; 43: 475-9.
 43. Le Loup G, de Assis A, Costa-Couto MH, Thoenig JC, Fleury S, de Camargo K Jr, Larouzé B. A public policy approach to local models of HIV/AIDS control in Brazil. *Am J Public Health*. 2009; 99: 1108-15.
-

44. Greco DB, Simão M. Brazilian policy of universal access to AIDS treatment: sustainability challenges and perspectives. *AIDS*. 2007; 21 (Suppl 4):S37-45.
 45. Dourado I, Veras MA, Barreira D, Brito AM. AIDS epidemics trends after the introduction of antiretroviral therapy in Brazil. *Rev Saúde Pública* 2006; 40 (Suppl): 1-4.
 46. BRASIL. Lei 8.080 de 19 de Setembro de 1990.
 47. Kleinbaum DG, Klein M. *Survival analysis – A self learning text*. 2nd Edition. Atlanta (Springer), 2005.
 48. Greenland S. Modeling and variable selection in epidemiologic analysis. *Am J Public Health*. 1989 Mar;79(3):340-9.
 49. BRASIL (Conselho Nacional de Saúde). Resolução 196, de 10 de Outubro de 1996.
 50. Chequer P, Marins JRP, Possas C, Valero JDA, Bastos FI, Castilho EA, Hearst N. AIDS research in Brazil. *AIDS*. 2005;19(4):S1-S3.
 51. Cardoso MN, Caiaffa WT, Mingoti SA; Projeto AjUDE-Brasil II. AIDS incidence and mortality in injecting drug users: the AjUDE-Brasil II Project. *Cad Saude Publica*. 2006; 22: 827-37.
 52. Muniz JN, Ruffino-Netto A, Villa TC, Yamamura M, Arcencio R, Cardozo-Gonzales RI. Epidemiological aspects of human immunodeficiency virus/tuberculosis co-infection in Ribeirão Preto, Brazil from 1998 to 2003. *J Bras Pneumol*. 2006; 32: 529-34.
 53. Fonseca MG, Lucena Fde F, Sousa A, Bastos FI. AIDS mortality, "race or color", and social inequality in a context of universal access to highly active antiretroviral therapy (HAART) in Brazil, 1999-2004. *Cad Saude Publica*. 2007; 23 (Suppl 3):S445-55.
-

54. Pacheco AG, Tuboi SH, Faulhaber JC, Harrison LH, Schechter M. Increase in non-AIDS related conditions as causes of death among HIV-infected individuals in the HAART era in Brazil. *son LH, Schechter M. PLoS One*. 2008; 3(1):e1531.
 55. Fonseca MG, Bastos FI. Twenty-five years of the AIDS epidemic in Brazil: principal epidemiological findings, 1980-2005. *Cad Saude Publica*. 2007;23 (Supl 3):S333-44.
 56. Cassia FL, Buchalla M, Ayres JR. Black and non-black women and vulnerability to HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Rev Saude Pública* 2007; 41 (Supl 2): 39-46.
 57. Nunes AA, de Melo IM, da Silva AL, Rezende Ldos S, Guimarães PB, Silva-Vergara ML. Hospitalizations for HIV/AIDS: differences between sexes. *Gend Med*. 2010; 7(1):28-38.
 58. Hacker MA, Leite I, Friedman SR, Carrijo RG, Bastos FI. Poverty, bridging between injecting drug users and the general population, and "interiorization" may explain the spread of HIV in southern Brazil. *Health Place*. 2009; 15: 514-9.
 59. Fonseca LA, Reingold AL, Casseb JR, Brigido LF, Duarte AJ. AIDS incidence and survival in a hospital-based cohort of asymptomatic HIV seropositive patients in São Paulo, Brazil. *Int J Epidemiol* 1999; 28: 1156-60.
 60. Melo LS, Lacerda HR, Campelo E, Moraes E, Ximenes RA. Survival of AIDS patients and characteristics of those who died over eight years of Highly Active Antiretroviral Therapy, at a referral center in northeast Brazil. *Braz J Infect Dis* 2008; 12: 269-77.
-

61. Pacheco AG, Tuboi SH, May SB, Moreira LF, Ramadas L, Nunes EP et al. Temporal changes in causes of death among HIV-infected patients in the HAART era in Rio de Janeiro, Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009 Aug 15;51(5):624-30.
 62. Malta M, Bastos FI, da Silva CM, Pereira GF, Lucena FF, Fonseca MG, Strathdee SA. Differential survival benefit of universal HAART access in Brazil: a nation-wide comparison of injecting drug users versus men who have sex with men. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009; 52: 629-35.
 63. Santoro-Lopes G, Harrison LH, Moulton LH, Lima LA, de Pinho AM, Hofer C, Schechter M. Gender and survival after AIDS in Rio de Janeiro, Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*. 1998; 19: 403-7.
 64. Werb D, Mills EJ, Montaner JS, Wood E. Risk of resistance to highly active antiretroviral therapy among HIV-positive injecting drug users: a meta-analysis. *Lancet Infect Dis*. 2010; 10: 464-9.
 65. Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soro positividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciênc Saúde Coletiva* 2005; 10: 151-162.
 66. Ware NC, Wyatt MA, Tugenberg T. Adherence, stereotyping and unequal HIV treatment for active users of illegal drugs. *Soc Sc I Med*. 2005; 61: 565-76.
 67. Krüsi A, Wood E, Montaner J, Kerr T. Social and structural determinants of HAART access and adherence among injection drug users. *Int J Drug Policy*. 2010; 21: 4-9.
 68. Carvalho CM, Galvão MT. Como mulheres infectadas em Fortaleza-CE lidam com a aids. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42: 90-7.
 69. Buss PM, de Carvalho AI. Health promotion in Brazil. *Promot Educ*. 2007; 14: 209-13.
-

70. Fernandes CRD, Britto IAGS. Atuação médica frente ao paciente portador de HIV no contexto ambulatorial. *Rev Bras Ter Comport Cogn* 2005; 7: 295-218.
 71. Melchior R, Nemes MI, Basso CR, Castanheira ER, Alves MT, Buchalla CM, Donini AA, Equipe QualiAids. Evaluation of the organizational structure of HIV/AIDS outpatient care in Brazil. *Rev Saude Pública* 2006; 40: 143-51.
 72. Nemes MI, Melchior R, Basso CR, Castanheira ER, Britto MT, Conway S. The variability and predictors of quality of AIDS care services in Brazil. *BMC Health Serv Res*. 2009; 9:51.
-

Apêndices



Apêndice 1 - Questionário auto-aplicativo para a equipe multiprofissional do SAE

1. Idade: _____ anos 2. Sexo: () F () M
3. Graduação: _____ 4. Tempo de formado: _____
5. Pós-graduação: _____
6. Vínculo empregatício: _____ 7. Quanto tempo: _____
8. Se concursado, a sua lotação no SAE foi por sua escolha? () Não () Sim
9. Carga horária de trabalho: _____ horas/semana
10. Salário: () < 4 SM () 4-6 SM () 7-10 SM () > 10 SM
11. Recebeu treinamento(s) específico(s) para atuar no SAE? () Não () Sim
12. Participação em congressos de Aids nos últimos 12 meses:
() Nenhum () 1 por ano () 2-3 por ano () 3-5 por ano () > 5 por ano
13. Participação em simpósios/seminários nos últimos 12 meses:
() Nenhum () 1 por ano () 2-3 por ano () 3-5 por ano () > 5 por ano
14. Outros treinamentos/capacitações específicos de Aids nos últimos 12 meses:
() Nenhum () 1 por ano () 2-3 por ano () 3-5 por ano () > 5 por ano

AValiação do Serviço

15. Descreva brevemente o que você entende por acolhimento:

16. Existem dificuldades para encaminhamento dos pacientes do SAE para outras especialidades? Tratamento fora do domicílio (Internações, avaliações em centros de referências, etc.)?

() Não () Sim Qual(is)

17. Existem dificuldades em relação a exames complementares (Outras dificuldades)?

18. Em relação ao atendimento aos clientes do SAE, o que você acha da:

Localização do ambulatório:	() Bom	() Regular	() Ruim
Espaço físico:	() Bom	() Regular	() Ruim
Agendamento:	() Bom	() Regular	() Ruim
Recepção:	() Bom	() Regular	() Ruim
Profissionais disponíveis:	() Bom	() Regular	() Ruim

Atividades desenvolvidas: () Bom () Regular () Ruim

Comentários:

19.Em relação ao SAE há alguma critica ou sugestão?

20.Como você enxerga a aids?

21.Como você enxerga o paciente de aids?

22.Como é o tratamento da doença para você?

23.Existe reunião da equipe do SAE para avaliação e discussão dos pacientes em tratamento com anti-retrovirais?

() Não () Sim

24.A quantidade de preservativos masculinos e femininos é suficiente para a demanda do SAE?

Apêndice 2 - Roteiro de entrevista - enfermeira

1.Você considera importante a implantação do serviço de pré e pós consulta?

() Não () Sim

2.O que é realizado na pré-consulta?

3.Na pós consulta você aborda:

- () Esclarecimento a respeito de CD4 e Carga Viral
- () Informações sobre DSTs
- () Orientações sobre os medicamentos a serem utilizados
- () Orientações sobre a coleta de materiais para exame
- () Informações sobre os efeitos colaterais dos anti-retrovirais
- () Informações sobre a lipodistrofia
- () Preservativo feminino, como utilizar, e sua importância
- () Preservativo masculino, como utilizar, e sua importância
- () Entrega de preservativo masculino e feminino.
- () Outros: _____

4.O que você acha mais interessante na pós consulta?

5.Realiza visita domiciliar para o acompanhamento do tratamento?

() Não () Sim

Com que frequência?

6.Realiza visita aos pacientes internados no hospital local?

() Não () Sim

7.Como desenvolve o atendimento com as gestantes soro-positivo e ou aids?

8.Como você enxerga a adesão dos pacientes aos anti-retrovirais?

9.O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento?

10.O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento?

11.O paciente para ser atendido por você necessita ser encaminhado pelo médico?

() Não () Sim

12.Realiza procedimentos de enfermagem? () Não () Sim Qual(is)

13.O serviço oferece reuniões de grupo para os pacientes?

() Não () Sim

Caso afirmativo você participa das reuniões:

() Sempre () A maioria das vezes () De vez em quando () Não

14.Quais os temas das reuniões de grupo:

() Auto-ajuda () Adesão aos medicamentos () Gravidez
() Orientação aos familiares () outros:

15.Que nota você atribui em relação a adesão a TARV, aos pacientes em tratamento numa escala de zero a dez? _____

Apêndice 3 - Roteiro de entrevista - farmacêutica-bioquímica

1. Em relação à medicação anti-retroviral, você realiza:

- () Orientações sobre os medicamentos a serem utilizados
- () Entrega dos medicamentos
- () Informações sobre os efeitos colaterais dos anti-retrovirais
- () Informações sobre a lipodistrofia
- () Visita domiciliar para monitoramento do uso do medicamento
- () Controle de medicamentos

Outros:

2. Como você enxerga a adesão dos pacientes aos anti-retrovirais?

3. O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento?

4. O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento?

5. Adota estratégias para orientar aos pacientes sobre os medicamentos (horário, como tomar, quantas vezes ao dia, interação medicamentosa ou com alimentos, armazenamento etc.)?

() Sim () Não

Qual(is)

6. Existe interrupção no fornecimento dos anti-retrovirais pela SES? () Não () Sim

7. Os medicamentos para doenças oportunistas são suficientes para a demanda do SAE? -

8.O paciente para ser atendido por você necessita ser encaminhado pelo médico?

() Não () Sim

9.Em relação ao laboratório do SAE:

Você orienta sobre a coleta dos exames: () Não () Sim

Realiza todos os exames solicitados pelo médico do SAE: () Não () Sim

Qual(is) dia(s) e horário para a coleta de exame para HIV?

10.Qual o tempo de demora para o resultado do exame?

11.Qual(is) dia(s) e horário para a coleta de exame para CD4 e Carga Viral?

12.Qual o tempo de demora para o resultado do exame?

13.Qual(is) dia(s) e horário para a coleta de secreção uretral e vaginal?

14.Qual o tempo de demora para o resultado do exame?

15.O serviço oferece reuniões de grupo para os pacientes?

() Não () Sim

Caso afirmativo você participa das reuniões:

() Sempre () A maioria das vezes () De vez em quando () Não

16.Quais os temas das reuniões de grupo:

() Auto-ajuda () Adesão aos medicamentos () Gravidez

() Orientação aos familiares

() outros:

17..Que nota você atribui em relação a adesão a TARV, aos pacientes em tratamento numa escala de zero a dez?

Apêndice 4 - Roteiro de entrevista - assistente social.

1.O paciente para ser atendido por você necessita ser encaminhado pelo médico?

() Não () Sim

Ao atender o paciente você realiza:

- Orientação previdenciária: () Não () Sim

- Orientação quanto à retirada de PIS/PASEP e FGTS: () Não () Sim

- Orientação sobre questões de prevenção, cuidados e uso de preservativos:

() Não () Sim

- Orientação quanto à importância do tratamento: () Não () Sim

- Orientação referente à participação de familiares no tratamento:

() Não () Sim

- Orientação quanto à rotina de atendimento do SAE: () Não () Sim

2.Você encaminha pacientes para a ONG (GAE-VIDA): () Não () Sim

Se sim, qual a finalidade do encaminhamento?

3.Durante o atendimento ao paciente você aborda:

() Esclarecimento a respeito de CD4 e Carga Viral

() Informações sobre DSTs

() Orientações sobre a coleta de materiais para exame

() Preservativo feminino, como utilizar, e sua importância

() Preservativo masculino, como utilizar, e sua importância

() Entrega de preservativo masculino e feminino

() Outros:

4.Em relação à medicação anti-retroviral, você realiza:

() Orientações sobre os medicamentos a serem utilizados

() Entrega dos medicamentos

() Informações sobre os efeitos colaterais dos anti-retrovirais

() Informações sobre a lipodistrofia

() Visita domiciliar para monitoramento do uso do medicamento

Outros:

5.Como você enxerga a adesão dos pacientes aos anti-retrovirais?

6.O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento?

7.O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento?

8.Que tipo de auxílio material é providenciado pelo Serviço Social do SAE?

- () Passagens para fora do domicílio () Compra de medicamentos
() Agendamento de consultas em hospital de referência
() Outros

9.Realiza visita domiciliar para acompanhamento do paciente? () Não () Sim
Com que frequência?

10.Realiza visita para acompanhamento do paciente internado? () Não () Sim

11.Realiza visita para acompanhamento dos pacientes do Presídio? () Não () Sim

12.Realiza atendimento aos familiares dos pacientes? () Não () Sim

13.Adota estratégias para motivar a adesão ao tratamento dos pacientes do SAE?

- () Não () Sim

Qual(is) _____

14.O serviço oferece reuniões de grupo para os pacientes?

- () Não () Sim

Caso afirmativo você participa das reuniões:

- () Sempre () A maioria das vezes () De vez em quando () Não

() Auto-ajuda () Adesão aos medicamentos () Gravidez
() Orientação aos familiares () outros:

16. Que nota você atribui em relação a adesão a TARV, aos pacientes em tratamento numa escala de zero a dez? _____

Apêndice 5 - Roteiro de entrevista - odontólogo

1.O paciente para ser atendido por você necessita ser encaminhado pelo médico?

() Não () Sim

Você trabalha com agendamento? () Não () Sim Se sim quantos pacientes são agendados: _____

Existem dificuldades de encaminhamento para especialidades?

Material permanente e de consumo são de qualidade e suficientes para atender a demanda do SAE?

2.Como você enxerga a procura de tratamento dentário dos pacientes soro-positivo/aids?

3.O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento odontológico?

4.O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento odontológico?

5.Em relação à prótese dentária, existe procura?

6.Como você enxerga a adesão dos pacientes aos anti-retrovirais?

7.O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento com anti-retrovirais?

8.O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento com anti-retrovirais?

9.Adota estratégias para motivar a adesão ao tratamento dos pacientes do SAE?

() Não () Sim

Qual(is)

10.Que nota você atribui em relação a adesão a TARV, aos pacientes em tratamento numa escala de zero a dez? _____

Apêndice 6 - Roteiro de entrevista - psicóloga

1.O paciente para ser atendido por você necessita ser encaminhado pelo médico?

() Não () Sim

2.Você realiza atendimento:

() Individual () Em grupo de ajuda () Orientação com a família
() Orientação sexual () Psicoterapia de apoio () Outro:

3.Durante o atendimento você aborda:

() Esclarecimento a respeito de CD4 e Carga Viral
() Informações sobre DSTs
() Orientações sobre os medicamentos a serem utilizados
() Orientações sobre a coleta de materiais para exame
() Informações sobre os efeitos colaterais dos anti-retrovirais
() Informações sobre a lipodistrofia
() Preservativo feminino, como utilizar, e sua importância
() Preservativo masculino, como utilizar, e sua importância
() Entrega de preservativo masculino e feminino.
() Outros:

4.Selecione alternativas da qualidade de sofrimento dos pacientes que você já acompanhou ao longo do processo doença dos pacientes:

() Tristeza () Revolta () Raiva () Desejo de morrer
() Aceitação passiva (aceita, mas não procura conhecer mais)
() Aceitação ativa (Quer conhecer sobre a doença, sobre o tratamento, sobre forma de transmissão)
() Pensamento mágico (Deus vai me curar, medicina alternativa, busca de seitas...)
() Culpa (Transmitir à outra pessoa, tem medo de transmitir)
() Reconstrução no sentido da vida
() Outros

5.Como você enxerga a adesão dos pacientes aos anti-retrovirais?

6.O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento?

7.O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento?

8.Adota estratégias para motivar a adesão ao tratamento dos pacientes do SAE?

() Não () Sim

Qual(is)

9.Realiza atendimento aos familiares dos pacientes? () Não () Sim

10.O serviço oferece reuniões de grupo para os pacientes?

() Não () Sim

Caso afirmativo você participa das reuniões:

() Sempre () A maioria das vezes () De vez em quando () Não

11.Quais os temas das reuniões de grupo:

() Auto-ajuda () Adesão aos medicamentos () Gravidez

() Orientação aos familiares () outros: _____

12. Que nota você atribui em relação a adesão a TARV, aos pacientes em tratamento numa escala de zero a dez? _____

Apêndice 7 - Roteiro de entrevista - médico

1. Avalie o sistema de agendamento: () Bom () Regular () Ruim
 2. Avalie o tempo de espera para o atendimento: () Bom () Regular () Ruim
 3. Avalie a assiduidade dos pacientes nas consultas: () Bom () Regular () Ruim
 4. Avalie seu relacionamento com o paciente: () Bom () Regular () Ruim

5. Durante o atendimento você aborda:

- () Estado geral do paciente
 () Informações sobre os resultados de exames
 () Esclarecimento a respeito de CD4 e Carga Viral
 () Informações sobre DSTs
 () Orientações sobre os medicamentos a serem utilizados
 () Orientações sobre a solicitação de exames
 () Orientações sobre a coleta/realização de materiais para exame
 () Informações sobre a lipodistrofia
 () Informação sobre a importância de atividade física para a lipodistrofia
 () Informações sobre os efeitos colaterais dos anti-retrovirais
 () Preservativo feminino, como utilizar, e sua importância
 () Preservativo masculino, como utilizar, e sua importância
 () Outros: _____

6. Critérios para uso dos ARV: _____

7. Dificuldades encontradas para os ARV: _____

8. Selecione alternativas da qualidade de sofrimento dos pacientes que você já acompanhou ao longo do processo doença dos pacientes:

- () Tristeza () Revolta () Raiva () Desejo de morrer () Aceitação passiva (aceita, mas não procura conhecer mais)
 () Aceitação ativa (Quer conhecer sobre a doença, sobre o tratamento, sobre forma de transmissão)
 () Pensamento mágico (Deus vai me curar, medicina alternativa, busca de seitas...)

() Culpa (Transmitir à outra pessoa, tem medo de transmitir) () Reconstrução no sentido da vida () Outros _____

9.Como você enxerga a adesão dos pacientes aos anti-retrovirais?

10.O que os pacientes relatam como dificuldades para o tratamento?

11.O que os pacientes relatam como facilidades para o tratamento?

12.Adota estratégias para motivar a adesão ao tratamento dos pacientes do SAE?

() Não () Sim

Qual(is) _____

13.Realiza atendimento aos familiares dos pacientes? () Não () Sim

14.O serviço oferece reuniões de grupo para os pacientes?

() Não () Sim

Caso afirmativo você participa das reuniões:

() Sempre () A maioria das vezes () De vez em quando () Não

15.Quais os temas das reuniões de grupo:

() Auto-ajuda () Adesão aos medicamentos () Gravidez

() Orientação aos familiares () outros: _____

16.Realiza visita domiciliar para acompanhamento do paciente? () Não () Sim

17.Realiza visita para acompanhamento do paciente internado? () Não () Sim

18.Realiza visita para acompanhamento dos pacientes do Presídio? () Não () Sim

19.Realiza atendimento aos familiares dos pacientes? () Não () Sim

20..Que nota você atribui em relação a adesão a TARV, aos pacientes em tratamento numa escala de zero a dez? _____

21. Outras informações relevantes: _____

Apêndice 8 - Roteiro para entrevistar o cliente

IDENTIFICAÇÃO

- 1.Idade:** _____ anos **Sexo:** () F () M
- 2.Orientação sexual:** () Heterossexual () Heterossexual, com experiências homossexuais
() Homossexual () Bissexual () Transexual
- 3.Estado civil:** () Solteiro(a) () Casado(a) () Amasiado(a) () Outro _____
- 4.Escolaridade:** () Fund inc () Fund comp () Ensino Médio () 3º GC
Outro _____
- 5.Procedência:** _____
- 6.Reside:** () Sozinho(a) () companheiro(a) () Pais Outro: _____
- 7.Renda Familiar:** () < 1SM () 1SM () 2 a 4 SM () 5 a 7 SM () >7SM
Usuário de drogas: () Inalatória () UDI () Outras: _____
- 8.Relações Sexuais Com Indivíduo Sabidamente HIV + / AIDS**
() Sim () Não () Ignorado

9.Informação Sobre a Parceria Sexual

1. Sim 2. Não 3. Ignorado

- () Paciente com Múltiplos Parceiros
() Parceiro(a) Que Mantém Relações Sexuais Só Com Homens
() Parceiro(a) Que Mantém Relações Sexuais Só com Mulheres
() Parceiro(a) Que Mantém Relações Sexuais Com Homens e Mulheres
() Parceiro(a) com Múltiplos Parceiros
() Parceiro(a) usuário(a) de Drogas Injetáveis
() Parceiro(a) Que recebeu Transfusão de sangue/Derivados
() Parceiro Hemofílico

- 10.Uso de Droga Injetável** () Sim () Não () Ignorado

- 11.Em relação às atividades diárias, descreva brevemente a sua rotina em casa:**

- 12.Está trabalhando atualmente?** () Não () Sim Qual a sua ocupação? _____

- 13. Já apresentou alguma dificuldade em relação ao trabalho devido à soropositividade?**

- () Não () Sim Se sim, Qual(is):

14. Que tipo de atividades de lazer você tem/faz? Com qual frequência?

15. Além das atividades diárias e de lazer, o que mais você gosta de fazer e ou faz?

16. Outras informações relevantes: _____

AVALIAÇÃO DO SERVIÇO

1) Sua primeira consulta no ambulatório foi a: ☐ < 1ano ☐ 1 - 3 anos ☐ 3 - 5 anos ☐ > 5anos

Outro _____

2) Qual (is) profissional (is) já atendeu você? ☐ Médico ☐ Psicólogo
☐ Farmacêutica ☐ Enfermeira ☐ Dentista ☐ Assistente Social
☐ Médico Analista Outro _____

3) Você sente-se acolhido quando procura atendimento no SAE? ☐ Não ☐ Sim

4) Quando você precisou ser encaminhado à outra especialidade, houve alguma dificuldade para conseguir o atendimento?

☐ Não ☐ Sim Qual(is) _____

5) Em relação ao atendimento o que você acha da:

Localização:	☐ Bom	☐ Regular	☐ Ruim
Espaço físico:	☐ Bom	☐ Regular	☐ Ruim
Agendamento:	☐ Bom	☐ Regular	☐ Ruim
Recepção:	☐ Bom	☐ Regular	☐ Ruim
Profissionais disponíveis:	☐ Bom	☐ Regular	☐ Ruim
Atividades desenvolvidas:	☐ Bom	☐ Regular	☐ Ruim

Comentários: _____

6) O serviço oferece reuniões de grupo?

☐ Não ☐ Sim

7) Caso afirmativo você participa das reuniões:

- () Sempre em todas as consultas () A maioria das vezes () De vez em quando
() Uma vez, não gostei, não participei mais () Nunca participei

Motivo: _____

8) Você procura a equipe do SAE, se preciso, ou só quando é encaminhado pelo médico?

9) Em relação ao SAE há alguma crítica ou sugestão?

Outras informações relevantes: _____

ENFERMAGEM

10) Em relação ao atendimento de enfermagem, você considera importante a implantação do serviço de pré e pós consulta?

- () Não () Sim _____

11) O que você acha mais interessante na pós consulta?

12) Considerando os temas abordados na pós consulta:

- Ficou esclarecido a respeito de CD4 e Carga Viral? () Não () Sim
- As informações oferecidas sobre DSTs foram suficientes? () Não () Sim
- Permanece alguma dúvida a respeito das DSTs? () Não () Sim

Em caso afirmativo, diga qual (is) _____

13) O receituário com o nome do medicamento, horário e dose, fornecido pela enfermagem, auxilia para melhor compreensão de como deve tomar sua medicação? () Não () Sim

14) Conhece o preservativo feminino? Sabe como usar, quando, e sua importância?

- () Não () Sim

15) Quanto ao preservativo masculino, tem alguma dúvida? Usa corretamente?

- () Não () Sim Quais: _____

16) É distribuído preservativo na pós-consulta pela enfermagem?

- () Não () Sim

17) Já recebeu visita domiciliar da enfermeira para o acompanhamento do tratamento?

() Não () Sim O que achou deste atendimento? _____

Outras informações relevantes: _____

FARMÁCIA

18. Já foi atendido pela farmacêutica? () Não () Sim

19. Quem entrega os medicamentos para você: () Farmacêutica () Enfermeira
() Outros _____

20. Qual o tempo de diagnóstico da doença? _____ anos _____ meses

21. Quantificação das células CD4: (dados coletados no prontuário médico)

() < 200 () 200 a 500 () > 500 () Ignorado

22. Faz uso de anti-retrovirais? () Não () Sim

Se sim há quanto tempo: _____

Quantos comprimidos toma por dia? _____

23. Recursos utilizados para identificação dos medicamentos: () Nome () Formato

() Cor

() Horário de ingestão outros: _____

24. Quais as dificuldades para tomar os medicamentos:

() Sabor () Tamanho () Odor () Quantidade de comprimidos

() Efeitos colaterais

() diferentes horários () Fatores psicológicos relacionados à terapêutica

() Necessidade de jejum

() Abstinência alcoólica () Necessidade de ingestão hídrica aumentada

() Nenhum

Outros: _____

25. Quais as facilidades para tomar os medicamentos?

() Horários iguais da ingestão dos comprimidos

() Hábitos ou rotinas diárias

() Diminuição ou ausência dos sinais da doença

() Auxílio psicológico de familiares ou cuidadores

- () Redução ou ausência de efeitos colaterais
- () Características dos comprimidos (sabor, tamanho, quantidade, odor,)
- () Nenhum Outros:

Ficou sem tomar os medicamentos nos últimos:

90 dias ☐ Não ☐ sim
 30 dias ☐ Não ☐ sim
 3 dias ☐ Não ☐ sim

Como você avalia a sua adesão ao tratamento:

Auto-relato: ☐ aderente ☐ não aderente

SERVIÇO SOCIAL

36. Já foi atendido pela Assistente Social? ☐ Não ☐ Sim Se sim, o(s) motivo(s):

☐ entrevista ☐ Solicitação de orientações diversas
☐ Encaminhamentos a outros profissionais ☐ Encaminhamentos para fora do domicílio
☐ Solicitação de compra de medicamentos/exames complementares
☐ Solicitação de benefícios previdenciários e direitos sociais
☐ Outros _____

37. Quando foi atendido pela Assistente Social recebeu:

- Orientação previdenciária: ☐ Não ☐ Sim
 - Orientação quanto à retirada de PIS/PASEP e FGTS: ☐ Não ☐ Sim
 - Orientação sobre questões de prevenção, cuidados e uso de preservativos: ☐ Não ☐ Sim
 - Orientação quanto à importância do tratamento: ☐ Não ☐ Sim
 - Orientação referente à participação de familiares no tratamento: ☐ Não ☐ Sim
 - Orientação quanto à rotina de atendimento do SAE: ☐ Não ☐ Sim

38. Encaminhado para a ONG (GAE-VIDA): ☐ Não ☐ Sim

Se sim: ☐ solicitou o encaminhamento ☐ foi encaminhado após avaliação social da sua situação

39. Qual a finalidade do encaminhamento?

☐ Fornecimento de cestas básicas ☐ Outra _____

40. Quando você necessita de orientações da Assistente Social, qual a sua conduta?
☐ Aguarda o dia da consulta médica ☐ Procura em qualquer dia da semana
☐ Outra _____
41. Você recebeu algum auxílio material providenciado pelo Serviço Social do SAE?
☐ Passagens para fora do domicílio ☐ Compra de medicamentos
☐ Agendamento de consultas em hospital de referência ☐ Outros _____
42. Já recebeu visita domiciliar ou hospitalar da Assistente Social? ☐ Não ☐ Sim
 O que você achou deste atendimento? _____
43. Outras informações relevantes: _____

ODONTOLOGIA

44. Saúde de sua boca é no geral: ☐ Boa ☐ Regular ☐ Ruim
45. Quando foi ao dentista pela última vez? _____ anos ou _____ meses
46. Se já foi ao dentista, revelou seu diagnóstico de soropositividade para HIV ao profissional?
☐ Não ☐ Sim
47. Já necessitou de encaminhamento para dentista? ☐ Não ☐ Sim Se sim,
 onde foi atendido? _____
48. Apresentou dificuldade em conseguir o atendimento odontológico? ☐ Não ☐ Sim
49. Você considera que necessita de tratamento odontológico hoje? ☐ Não ☐ Sim
50. Assinale algumas das necessidades de tratamento dentário:
☐ Consulta de rotina ☐ Dor ☐ Problemas na gengiva ☐ Cárie
☐ Extração de dentes ☐ Ferida, caroços ou manchas na boca
☐ colocação de próteses Outros: _____
- Outras informações relevantes: _____

PSICOLOGIA

51. Já foi atendido pela psicóloga? ☐ Não ☐ Sim
 Se sim, foi encaminhado por quem? _____
52. O atendimento foi: ☐ Individual ☐ Em grupo de ajuda

53. A psicóloga estava presente em:

- () Grupos de ajuda () Visitas domiciliares () Orientação familiar
() Orientação sexual () Psicoterapia de apoio () Outro: _____

54. Como você costuma enxergar a doença:

- () Castigo de Deus/carma () Consequência de meus erros.
() Pode acontecer com qualquer pessoa () Algo que deu novo sentido a minha vida
() Vivo melhor, com mais regras, aproveitando cada fase
() outros _____

55. Como é o tratamento da doença para você:

- () Tive vontade de parar () Nunca parei, faço o que está ao meu alcance
() Não gosto, mas faço o que o médico manda () Faço o que for preciso
() Às vezes sigo corretamente, mas já fiquei algum tempo sem tratamento
() Outros: _____

56. Já teve alguma DST? () Não () Sim Qual(is) _____

57. Selecione alternativas da qualidade de sofrimento que você já sentiu ao longo do processo da sua doença:

- () Tristeza () Revolta () Raiva () Desejo de morrer
() Aceitação passiva (aceito, mas não procuro conhecer mais)
() Aceitação ativa (Quis conhecer sobre a doença, sobre o tratamento, sobre forma de transmissão)
() Pensamento mágico (Deus vai me curar, medicina alternativa, busca de seitas...)
() Culpa (Transmiti à outra pessoa, tenho medo de transmitir)
() Reconstrução no sentido da vida

Outras informações relevantes: _____

MÉDICO

58) Como avalia o atendimento médico do SAE:

- () Bom () Regular () Ruim _____

59) Avalie o tempo de espera para o atendimento:

- () Bom () Regular () Ruim _____

60) Avalie a qualidade das informações prestadas pelo médico:

() Bom () Regular () Ruim_____

61) Avalie a sua assiduidade nas consultas:

() Bom () Regular () Ruim_____

62) Avalie sua adesão ao tratamento:

() Bom () Regular () Ruim_____

63) Avalie a sua satisfação com o atendimento médico:

() Bom () Regular () Ruim_____

64) Avalie seu relacionamento com o médico:

() Sinto afeto por ele

() Às vezes sinto medo

() Não tenho um sentimento específico

() Sinto confiança

() Não sinto nada

() Gostaria que ele fosse mais próximo, mais disponível.

() Tenho dificuldade no relacionamento com o mesmo

Outros:

Outras informações relevantes:_____

Apêndice 9 - Levantamento do prontuário

Nº. de ordem	(início)	(atual)	(recente)
Doença oportunista) Tratamento (quando) ARV'S utilizados Resultados CD4 Resultados CV Outras informações			

Apêndice 10 - Termo de consentimento livre esclarecido (pacientes em tratamento ARV)

Informações sobre a pesquisa: Estamos realizando uma pesquisa no SAE de Três Lagoas, sobre a **Caracterização do atendimento multiprofissional a PVHA em Três Lagoas (MS), com ênfase na adesão à Terapia Antirretroviral Potente Combinada**. A sua participação se dará por meio de entrevista e o que você disser será registrado para posterior estudo. Com a sua participação você estará contribuindo para que conhecimentos sejam produzidos de modo que possam possibilitar a melhora do desempenho dos serviços de saúde no SAE da SMS-TL. A participação é voluntária.

Pesquisadora responsável: Maria Angelina da Silva Zuque.

A entrevista será em sala cedida pelo SAE para garantir a privacidade. Tenho a garantia de receber todos os esclarecimentos sobre as perguntas antes e durante o transcurso da entrevista. **Posso recusar a responder as perguntas que causem constrangimentos ou afastar-me em qualquer momento da pesquisa, se assim o desejar, sem que isto cause algum prejuízo a minha imagem, ou qualquer prejuízo ou dano com relação ao atendimento que recebo no SAE.** Também está assegurado o absoluto sigilo das informações obtidas durante a entrevista e a segurança plena de que não serei identificado mantendo o caráter oficial da informação, assim como, está **assegurado que a pesquisa não acarretará nenhum, prejuízo individual ou coletivo.**

Tenho a segurança de que não terei nenhum tipo de despesa material ou financeira durante o desenvolvimento da pesquisa, e **estou ciente de que não receberei nenhum ressarcimento ou indenização pela participação no presente estudo.** Esta pesquisa não causará nenhum tipo de risco, dano físico ou mesmo constrangimento moral e ético ao entrevistado. A garantia de que todo o material resultante será utilizado exclusivamente para a construção da pesquisa e ficará sob a guarda do pesquisador, podendo ser requisitado pelo entrevistado a todo o momento. A garantia de que toda e

qualquer responsabilidade nas diferentes fases da pesquisa é dos pesquisadores, bem como fica assegurado que haverá ampla divulgação dos resultados finais nos meios de comunicação e nos órgãos de divulgação científica em que a mesma seja aceita. Os resultados serão apresentados em forma de palestra aos participantes e a comunidade.

Tenho ciência do exposto acima e desejo participar da pesquisa.

Três Lagoas, ____, de _____ de: _____

Assinatura do entrevistado _____

Garantimos manter o caráter confidencial das informações obtidas e a não identificação dos participantes. A menos que requerido por lei, a equipe do estudo. Comitê de Ética independente e inspetores de agências regulamentadoras do governo (quando necessário) terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo chame o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone **(67) 3345 – 7187**.

Este documento será emitido em duas vias, uma para o participante e outra para o pesquisador.

Assinatura do pesquisador _____

data ____/____/____

Apêndice 11 - Termo de esclarecimento e consentimento dos profissionais de saúde

Informações sobre a pesquisa: Estamos realizando uma pesquisa SAE de Três Lagoas, sobre a **Caracterização do atendimento multiprofissional a PVHA em Três Lagoas (MS), com ênfase na adesão à Terapia Antirretroviral Potente Combinada**. A sua participação se dará por meio de **questionário auto-aplicativo e entrevista**. O que você responder, no questionário e na entrevista, será registrado para posterior estudo. Com a sua participação você estará contribuindo para que conhecimentos sejam produzidos de modo que possam possibilitar a melhora do desempenho dos serviços de saúde no SAE da SMS-TL. A participação no estudo é voluntária.

Pesquisadora responsável: Maria Angelina da Silva Zuque.

A entrevista será em sala cedida pelo SAE para garantir a privacidade. Tenho a garantia de receber todos os esclarecimentos sobre as perguntas antes e durante o transcurso da entrevista. **Posso recusar a responder as perguntas que causem constrangimentos ou afastar-me em qualquer momento da pesquisa, se assim o desejar, sem que isto cause algum prejuízo a minha imagem, ou qualquer prejuízo ou dano com relação ao meu trabalho desenvolvido no SAE.** Também está assegurado o absoluto sigilo das informações obtidas durante a entrevista e a segurança plena de que não serei identificado mantendo o caráter oficial da informação, assim como, está **assegurado que a pesquisa não acarretará nenhum, prejuízo individual ou coletivo.**

Tenho a segurança de que não terei nenhum tipo de despesa material ou financeira durante o desenvolvimento da pesquisa, bem como, **esta pesquisa não causará nenhum tipo de risco, dano físico ou mesmo constrangimento moral e ético ao entrevistado.** A garantia de que todo o material resultante será utilizado exclusivamente para a construção da pesquisa e ficará sob a guarda do pesquisador, podendo ser requisitado pelo entrevistado a todo o momento. A garantia de que toda e qualquer responsabilidade nas diferentes fases da pesquisa é dos pesquisadores, bem

como fica assegurado que haverá ampla divulgação dos resultados finais nos meios de comunicação e nos órgãos de divulgação científica em que a mesma seja aceita. Os resultados serão apresentados em forma de palestra aos participantes.

Tenho ciência do exposto acima e desejo participar da pesquisa.

Três Lagoas, ____, de _____ de _____.

Assinatura do entrevistado _____

Garantimos manter o caráter confidencial das informações obtidas e a não identificação dos participantes. A menos que requerido por lei, a equipe do estudo. Comitê de Ética independente e inspetores de agências regulamentadoras do governo (quando necessário) terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo chame o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone **(67) 3345 – 7187**.

Este documento será emitido em duas vias, uma para o participante e outra para o pesquisador.

Assinatura do pesquisador _____ data _____
