

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JOÃO PAULO DE FREITAS

**Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo
com HIV/aids**

**RIBEIRÃO PRETO
2018**

JOÃO PAULO DE FREITAS

Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com
HIV/aids

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre em Ciências,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Fundamental.

Linha de pesquisa: O cuidar do adulto e do idoso

Orientadora: Profa. Dra. Elucir Gir

RIBEIRÃO PRETO
2018

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Freitas, João Paulo de
Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto, 2018.
68 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.
Orientadora: Profa. Dra. Elucir Gir

1. HIV. 2. Antirretrovirais. 3. Adesão à medicação.

FREITAS, João Paulo de

Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Aprovada em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a todas as **peessoas** que vivem com HIV/aids.*

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, por ter me proporcionado experiências incríveis nessa jornada.

À Profa. Dra. Elucir Gir, por todos os conselhos que adquiri. Seu amor pela profissão e seu conhecimento me motivam.

*A todos os **pacientes** que participaram da pesquisa. Vocês foram o propósito de tudo.*

*Ao meu grupo de pesquisa, em especial à **Lilian Reinato, Maria Cristina Almeida e Laelson Souza**, por toda ajuda. Sem palavras para descrever o apoio de vocês.*

*Ao **NAIDST**, em especial à **Daiana Pio, Juliano Souza, Lilian Reinato, Letícia Lopes, Maria Cristina Almeida, Nathália Pereira e profa. Dra. Renata**. Apesar de tudo, aprendi com vocês que a amizade pode gerar conquistas, que nesse caso é o meu carinho por vocês.*

*À equipe da **UETDI** e **MI** por todo acolhimento e inspiração.*

AGRADECIMENTOS

*Ao meu pai **Dirceu de Freitas**, que, apesar de todas as dificuldades, sempre apoiou e batalhou para que conseguíssemos seguir nossos sonhos.*

*À minha mãe **Izabel Paulino de Freitas**, que me ensinou o caráter, a humildade e a educação. Sua história de vida me inspira.*

*À minha avó **Dirce de Freitas**, pela sua amizade e companheirismo. Tudo que tenho hoje é fruto de seus princípios.*

*Aos meus irmãos **Marcos Freitas** e **Dirceu Júnior**. Unidos pelo sangue e inseparáveis pelo coração.*

*Aos meus amigos de sempre e pra sempre **Ana Victória Vieira**, **Carol Ramil**, **Carol Videira**, **Daniele Daniel**, **Gabriel Moura**, **Guilherme Videira**, **James Barrena** e **Mariane Daniel**. Ainda estou no aguardo do dia que iremos morar todos juntos.*

*Aos meus amigos que conquistei em Ribeirão Preto e que já são parte vital da minha história: **Alesson Martins**, **Ana Carolina Trevisan**, **André Fais**, **Andressa Silva**, **Antônio Barros**, **Bianca Silva**, **Gabriela Gazirola**, **Gabriela Vinhota**, **Ítalo Pena** e **Kleber Vieira**. Essa jornada já valeu a pena só por ter conhecido vocês.*

*Aos 7 anos de amizade que tenho com a família que me escolheu. República Zika, amo todos vocês! **André Fais**, **Antônio Barros**, **Caio Ces**, **Murilo Zelioli**, **Gabriel Modina**, **Gabriel Novaes**, **Gabriel Kohama**, **Guilherme Lima**, **Pedro Decourt**, **Vinicius Oliveira**, **Vinicius Vale**, **Vitor Silva** e **Wellington Pichutte**.*

*À minha chefe diretora de saúde **Maria Helena Sipioni**, por toda a colaboração e apoio à minha formação acadêmica.*

*Aos meus grandes **amigos e colegas** de profissão do Centro de Saúde de Boracéia. Com vocês, aprendi que a saúde é sim multiprofissional. Vocês são meu exemplo de amor pela profissão.*

*A **todos** que de alguma forma, direta ou indiretamente, não citados acima, contribuíram de alguma forma para essa conquista.*

“Sua vida pode ser uma comédia, uma aventura ou uma história de superação, sucesso e amor. Mas pode ser também um drama, uma tragédia ou a monotonia da não-mudança. Porque todos nós temos tudo isso em nossas vidas. O que muda é como editamos, em quais experiências mantemos o foco e sobre o que falamos. Fale do drama, e sua vida será um drama. Fale da aventura e a mesma vida será deliciosa”.

Aldo Novak

RESUMO

FREITAS, J.P. **Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids**. 2018. 68f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Trata-se de um estudo transversal, de abordagem qualitativa e quantitativa que teve por objetivo avaliar os aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e pela Unidade de Pesquisa Clínica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2017 a abril de 2018, em duas unidades de internação especializadas em tratamento das pessoas com HIV/aids, de um hospital público do interior paulista sendo organizada em duas etapas: Aplicação do questionário elaborado pelo pesquisador e consulta ao prontuário eletrônico. A partir disso, a entrevista semiestruturada foi gravada e posteriormente transcrita e revisada pelo próprio pesquisador. Os dados quantitativos coletados foram organizados em planilhas do Microsoft® Office Excel 2011 *for Windows*. Logo após, os dados foram transferidos para o banco de dados definitivo e analisados por meio do software IBM®SPSS, versão 23.0 *for Windows*. A análise e processamento dos dados qualitativos foram realizados pela Classificação Hierárquica Descendente com base fundamentada no Discurso do Sujeito Coletivo. Identificou-se que a adesão irregular aos antirretrovirais está intimamente ligada a aspectos do contexto social, econômico e cultural em que estão inseridas as PVHA. Apesar do tratamento no Brasil ser gratuito, as questões financeiras mencionadas têm relação com o cotidiano da vida social e exercem influência no uso regular do medicamento. Participaram do estudo 50 indivíduos hospitalizados. A média de idade dos pacientes foi de 42 anos e a média do tempo de diagnóstico de HIV foi de 12 anos. Analisando as características clínicas, percebeu-se que 86,4% dos indivíduos tinham mais de cinco anos de diagnóstico e mantinham parceria afetiva sexual (84,6%) em relação aos que não mantinham (81,1%). Outras condições foram relatadas: necessidade de apoio familiar; uso de álcool e outras drogas e dificuldades com a adaptação à apresentação medicamentosa. As principais dificuldades enfrentadas por pessoas vivendo com HIV/aids hospitalizadas e que estão em adesão irregular são os efeitos adversos causados pelo medicamento, os problemas financeiros, o estigma social e familiar e o uso de álcool e drogas. Mais de 80% dos participantes apresentaram diagnóstico de HIV há mais de cinco anos.

Palavras-chave: HIV, antirretrovirais, adesão à medicação, hospitalização.

ABSTRACT

FREITAS, J.P. **Irregular adherence to antiretrovirals by people living with HIV / AIDS.** 2018. 68f. Dissertation (Master degree) - School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

This is a cross-sectional, qualitative and quantitative study whose objective was to evaluate the aspects related to irregular adherence to antiretrovirals by people living with HIV / AIDS. The study was approved by the Ethics Committee of the Ribeirão Preto School of Nursing and the Clinical Research Unit of the Ribeirão Preto "Hospital das Clínicas". The data of collection took place from October 2017 to April 2018, in two hospitalization units specialized in the treatment of people with HIV / AIDS, from a public hospital in the interior of São Paulo. It was organized in two stages: Application of the questionnaire prepared by the researcher and consult the electronic medical record. From this, the semi-structured interview was recorded and later transcribed and revised by the researcher himself. The quantitative data collected was organized into Microsoft® Office Excel 2011 for Windows spreadsheets. Shortly after the data was transferred to the definitive database and analyzed using IBM®SPSS software, version 23.0 for Windows. The analysis and processing of the qualitative data were performed by the Descending Hierarchical Classification based on the Discourse of the Collective Subject. It has been identified that irregular adherence to antiretrovirals is closely linked to aspects of the social, economic and cultural context in which PLWHA are inserted. Although the treatment in Brazil is free, the mentioned financial issues are related to the daily life of social life and influence the regular use of the drug. Fifty hospitalized individuals participated in the study. The mean age of the patients was 42 years and the average time of diagnosis of HIV was 12 years. Analyzing the clinical characteristics 86.4% of the individuals had more than five years of diagnosis maintained a sexual affective partnership (84.6%) compared to those who did not maintain (81.1%). Other conditions were reported: need for family support; use of alcohol and other drugs and difficulties with adaptation to drug presentation. The main difficulties faced by people living with HIV / AIDS who are hospitalized and who are in irregular adherence are the adverse effects caused by the drug, financial problems, social and family stigma, alcohol and drug use. More than 80% of participants had been diagnosed with HIV for more than five years.

Keywords: HIV, Anti-Retroviral Agents, Medication Adherence, Hospitalization

RESUMEN

FREITAS, J.P. **Adhesión irregular a los antirretrovirales por personas que viven con VIH/sida.** 2018. 68 f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Se trata de un estudio transversal, de abordaje cualitativo y cuantitativo que tuvo por objetivo evaluar los aspectos referentes a la adhesión irregular a los antirretrovirales por personas viviendo con VIH / sida. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto y por la Unidad de Investigación Clínica del Hospital de las Clínicas de Ribeirão Preto. La recolección de datos ocurrió en el período de octubre de 2017 a abril de 2018, en dos unidades de internación especializadas en tratamiento de las personas con VIH / sida, de un hospital público del interior paulista siendo organizada en dos etapas: Aplicación del cuestionario elaborado por el investigador y consulta al prontuario electrónico. A partir de eso, la entrevista semiestructurada fue grabada y posteriormente transcrita y revisada por el propio investigador. Los datos cuantitativos recogidos se organizaron en hojas de cálculo de Microsoft® Office Excel 2011 para Windows. Una vez que los datos fueron transferidos a la base de datos definitiva y analizados a través del software IBM®SPSS, versión 23.0 para Windows. El análisis y procesamiento de los datos cualitativos fue realizado por la Clasificación Jerárquica Descendente con base fundamentada en el Discurso del Sujeto Colectivo. Se identificó que la adhesión irregular a los antirretrovirales está íntimamente ligada a aspectos del contexto social, económico y cultural en que se insertan las PVHA. A pesar de que el tratamiento en Brasil es gratuito, las cuestiones financieras mencionadas tienen relación con el cotidiano de la vida social y ejercen influencia en el uso regular del medicamento. Participaron del estudio 50 individuos hospitalizados. El promedio de edad de los pacientes fue de 42 años y el promedio del tiempo de diagnóstico de VIH fue de 12 años. En el análisis de las características clínicas el 86,4% de los individuos tenían más de cinco años de diagnóstico mantenían una asociación afectiva sexual (84,6%) en relación a los que no mantenían (81,1%). Otras condiciones fueron reportadas: necesidad de apoyo familiar; el uso de alcohol y otras drogas y dificultades con la adaptación a la presentación medicamentosa. Las principales dificultades que enfrentan las personas que viven con VIH / SIDA hospitalizadas y que están en adhesión irregular son los efectos adversos causados por el medicamento, los problemas financieros, el estigma social y familiar y el uso de alcohol y drogas. Más del 80% de los participantes presentaron diagnóstico de VIH desde hace más de cinco años.

Descriptor: VIH, antirretrovirales, cumplimiento de la medicación, hospitalización.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 Representação gráfica dos aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais. Ribeirão Preto - SP, 2018..... 37

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização dos indivíduos com adesão irregular aos antirretrovirais, segundo características sociodemográficas (n= 50). Ribeirão Preto – SP, 2018.....	32
Tabela 2	Caracterização dos indivíduos com adesão irregular aos antirretrovirais, segundo características clínicas e epidemiológicas (n= 50). Ribeirão Preto – SP, 2018.....	33
Tabela 3	Caracterização dos indivíduos com adesão irregular aos antirretrovirais, segundo características clínicas e epidemiológicas (n= 50). Ribeirão Preto – SP, 2018.....	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
HAART	Terapia Antirretroviral de Altamente Potente
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
MI	Moléstias Infecciosas
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
T CD4+	Linfócito T CD4+
UCE	Unidades de Contexto Elementares
UCI	Unidades de Contexto Iniciais
UETDI	Unidade Especial de Tratamento para Doenças Infecciosas
UPC	Unidade de Pesquisa Clínica
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO -	15
1.1 Epidemiologia da aids -	16
1.2 Terapia antirretroviral -	16
1.3 Adesão irregular aos antirretrovirais -	19
2. OBJETIVOS -	21
2.1 Gerais -	22
2.2 Específicos -	22
3. MATERIAIS E MÉTODOS -	23
3.1 A pesquisa quali-quantitativa -	24
3.2 Tipo de local de estudo -	24
3.3 População e amostra -	24
3.4 Coleta de dados -	25
3.5 Instrumento de produção dos dados -	25
3.6 Organização dos dados quantitativos -	25
3.6.1 Instrumento de coleta: dados quantitativos -	25
3.6.2 Variáveis de interesse para o estudo -	26
3.6.3 Estudo piloto -	26
3.6.4 Análise dos dados quantitativos -	26
3.7 Organização dos dados qualitativos -	27
3.7.1 Instrumento de coleta: dados qualitativos -	27
3.7.2 Processamento e análise dos dados qualitativos -	27
3.7.3 IRAMUTEQ -	28
3.8 Aspectos éticos -	28
4. RESULTADOS -	30
4.1 Resultados: dados quantitativos -	31
4.2 Resultados: dados qualitativos -	36
5. DISCUSSÃO -	45
6. CONCLUSÃO -	49
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS -	51
REFERÊNCIAS -	53
APÊNDICES -	60
ANEXOS -	66

1.1 Epidemiologia da Aids

No decorrer dos últimos 30 anos a epidemia de aids trouxe consequências devastadoras para famílias, comunidades e países, sendo um dos maiores desafios para a saúde pública. Mais de 7.000 pessoas são infectadas com o HIV diariamente, e uma pessoa morre a cada 20 segundos devido às doenças relacionadas à aids. Constitui-se na quinta causa de morte entre adultos e a principal causa em mulheres com idades entre 15 e 49 anos (UNAIDS, 2015). Contudo, a transmissão do HIV, a nível mundial, teve um declínio de 16% desde 2010, tudo isso graças aos programas de prevenção e tratamento do HIV (UNAIDS, 2017).

Cerca de 36,7 milhões de pessoas vivem com HIV/aids e foram registrados em 2016 1,8 milhões de novos casos, ocorrendo uma diminuição do número de novos casos por ano desde 2010 em 16%. Porém, está longe de alcançar a meta estipulada pela Assembleia Geral das Nações Unidas que é de até 500.000 casos novos por ano até 2020. O número de mortes relatadas por HIV/Aids foi de 1 milhão de casos em 2016 (UNAIDS, 2017).

Desde o início da epidemia de aids no Brasil em 1980 até junho de 2017, foram registrados no país 882.810 casos de aids, registrando uma média de 40 mil casos de aids anualmente nos últimos 5 anos (BRASIL, 2017a). Sobre o número acima, de 2000 a 2017 foram registrados 673.634 casos, sendo 478.940 (71,1%) notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), 50.399 (7,5%) e 144.295 (21,4%) no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL)/Sistema de Controle Logístico de Medicamentos SICLOM, respectivamente, identificados pelo relacionamento probabilístico dos dados como subnotificação do SINAN (BRASIL, 2017a).

1.2 Terapia antirretroviral

A transmissão do HIV, a nível mundial, teve um declínio de 16% desde 2010, tudo isso graças aos programas de prevenção e tratamento do HIV (UNAIDS, 2017).

No Brasil, decorrente do contexto da Constituição Brasileira de 1988 que estabelece a saúde como direito de todos e dever do Estado, a Lei nº 9.313/96

garante o acesso universal e gratuito dos antirretrovirais aos portadores de HIV/aids pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1996). Em 2015, o Brasil investiu em mais de 2 bilhões e meio de reais em programas de tratamento de pessoas com HIV/aids. A meta 90-90-90, criada pelo programa da Organização das Nações Unidas que contribuiu para o fim da epidemia da aids no mundo (UNAIDS, 2014), estipula que 90% das pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) estejam cientes de seu diagnóstico, 90% já em tratamento e 90% apresente carga viral indetectável no sangue. Ressalta-se que o sistema de distribuição da terapia no país é um modelo de destaque no cenário internacional, em especial pela universalidade do acesso (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017). No Brasil, segundo dados de 2015, 60% das PVHA estão em tratamento e cerca de 54% estão em supressão viral (UNAIDS, 2017).

Na década de 1980, a aids tinha como característica o fato de ser uma doença aguda, pois, uma vez manifestada, logo após o diagnóstico, não havia tratamentos disponíveis tendo como desfecho uma rápida evolução para o óbito e gerando assim altas taxas de mortalidade (NEMES et al., 2006).

A era HAART (Highly Active Antirretroviral Therapy ou terapia antirretroviral altamente potente), determinou avanços no tratamento terapêutico que, sobretudo proporciona melhorias na qualidade de vida e importante aumento da sobrevida das pessoas vivendo com HIV/aids (FONSECA, 2000; MARINS et al., 2003).

Os objetivos da terapia antirretroviral (TARV) são reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas, por meio da supressão viral, o que permite retardar ou evitar o surgimento da imunodeficiência. Os resultados obtidos com o tratamento (a redução progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico) têm sido associados a benefícios marcantes na saúde física das pessoas soropositivas e permitido que elas retomem e concretizem seus projetos de vida (BASTOS, 2006).

De fato, a terapia antirretroviral mudou o cenário da problemática reduzindo de forma significativa a morbidade e a mortalidade (PALELLA et al., 1998). Porém, por ser uma doença incurável, requer um tratamento contínuo que será avaliado de acordo com a adesão das drogas utilizadas, a sua potencialidade, e as condições fisiopatológicas da doença no portador (MARTINS; MARTINS, 2011).

A adesão deve ser entendida como um processo de negociação entre o

usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visa a fortalecer a autonomia para o autocuidado. Trata-se de um processo dinâmico que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social (BRASIL, 2008). A adesão significa o uso dos medicamentos da forma mais eficaz e mais próxima ao que foi determinado pela equipe de saúde. Consiste na melhor aceitação do paciente por aquele esquema terapêutico durante sua rotina, onde seu contato com os profissionais da saúde seja de forma interativa, podendo até mesmo participar na sua decisão do tratamento (BRASIL, 2017b).

De acordo com o Bezabhe et al., (2016) é considerado adesão regular aos antirretrovirais nos casos em que o paciente adere a no mínimo a 80% do tratamento, afim de que possa tornar a carga viral indetectável no sangue. No presente estudo utilizamos o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) para avaliar a adesão irregular aos antirretrovirais, sendo o número de retiradas inferior a 80% nos últimos 12 meses.

Os profissionais e equipe de saúde, por sua vez, podem se valer da compreensão dos fatores que dificultam e que facilitam a adesão, mediante a descrição por parte do próprio paciente de suas experiências, atitudes e crenças sobre a enfermidade e o tratamento, para ajudá-lo a compreender a importância da TARV e melhorar o comportamento de adesão (RUSSEL et al., 2003).

Alguns fatores como maior faixa etária, maior tempo de diagnóstico, maior grau de escolaridade, maior quantidade de células T CD4+ e menor carga viral foram significativamente associados a uma boa adesão aos antirretrovirais, em estudo realizado no interior paulista (FORESTO et al., 2017). Outros fatores que facilitam a adesão aos antirretrovirais são: a ciência do diagnóstico, a conexão entre o paciente e a equipe de saúde permitindo uma interação entre paciente e profissional, o acesso fácil à retirada dos medicamentos e o apoio social e familiar (BRASIL, 2017b).

Sutton, Magagnoli e Hardin (2016) em sua pesquisa de coorte, expôs que pacientes que faziam uso de apenas um único comprimido apresentou menores taxas de hospitalização e maior porcentagem de carga viral indetectável em comparação com aqueles que tinham esquema terapêutico com mais comprimidos. Outro estudo de coorte realizado com pacientes hospitalizados no período de 2000 a

2012 mostrou que o número de pacientes com carga viral indetectável aumentou de 13,7% no início do estudo para 52,8% nos anos finais da pesquisa (MAHLAB-GURI et al., 2017).

1.3 Adesão irregular aos antirretrovirais

Fatores da dificuldade da não adesão aos antirretrovirais apontados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017b) incluem: quantidade de comprimidos e esquema terapêutico, idade, baixo grau de ensino, a não aceitação da doença, efeitos adversos, inadequação à rotina do tratamento, uso de substâncias químicas, estigma e falta de apoio familiar/social.

Dentre outros fatores relacionados à adesão irregular aos antirretrovirais está o desenvolvimento de resistência ao medicamento, o que faz com que o paciente tenha que mudar o esquema terapêutico com tratamentos caros e às vezes menos satisfatórios (GARDNER et al., 2009).

O abandono do tratamento é um desfecho que reflete a qualidade da atenção e que deve ser evitado. A irregularidade no comparecimento as consultas, na retirada dos medicamentos e na realização dos exames de seguimento, bem como a detecção da carga viral seis meses após a introdução da TARV, são fatores de monitoramento que podem servir de alerta para o estabelecimento de saúde acerca do risco de desmotivação para o tratamento e o possível abandono deste (BRASIL, 2010).

A adesão irregular entre os usuários da TARV ainda favorece danos ao sistema imunológico, que se reflete em baixos níveis de linfócitos TCD4+, e conseqüentemente a progressão para a aids e o aumento da chance de manifestação de infecções oportunistas (FELIX; EOLIM, 2012; ROMEU et al., 2012).

De acordo com uma revisão sistemática, os principais fatores que dificultam a adesão aos antirretrovirais são: conformidade com a doença, efeitos colaterais, regimes complicados, gosto, tamanho e frequência da dosagem, dúvidas sobre a eficácia do tratamento, sentir-se muito doente e incertezas quanto aos potenciais efeitos a longo prazo do tratamento (MILLS et al., 2006).

Bonolo et al., (2007) constataram a associação de não adesão aos antirretrovirais com características demográficas (idade, raça, sexo, escolaridade e

renda), sociais (uso de drogas lícitas e ilícitas) e fatores relacionados ao tratamento (vulnerabilidade ao HIV/aids).

Estudos realizados no Brasil demonstraram que os principais fatores da não adesão encontrados foram o tempo de diagnóstico do HIV e a escolaridade (SILVA et al., 2015; SILVA et al., 2009).

Além destes fatores em comum, Silva et al. (2009) encontraram associação para o uso de álcool, uso de drogas no passado, quantidade de comprimidos ingeridos diariamente e renda familiar. Já o estudo de Silva et al., (2015) ainda apresentou associação com a manifestação das reações adversas aos medicamentos, a idade e o uso de drogas ilícitas. Uma meta-análise sobre a terapia antirretroviral para HIV/aids na América Latina e Caribe mostrou que a adesão nos 25 países investigados foi de 70%. No estudo, foram identificadas barreiras à não adesão: uso de álcool e outras drogas, fatores relacionados à depressão, desemprego e o número de comprimidos recomendados na terapêutica (COSTA et al., 2018).

Pacientes hospitalizados devido a complicações do HIV/aids geralmente tem estágios avançados da doença, alta carga viral e risco aumentado de transmissão da doença (QUINN et al., 2000), o que torna o hospital um local valioso para conexão entre cuidados ao paciente com HIV/aids e prevenção (METSCH et al., 2009).

Para tanto, a presente proposta de pesquisa busca responder a seguinte pergunta: Quais os aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais em pessoas vivendo com HIV/aids?

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo avaliar os aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids.

Esta avaliação permitiu a elaboração de propostas de abordagem individual ou em grupos, visando promover a melhor adesão aos antirretrovirais pelas pessoas vivendo com HIV/aids, além de subsidiar o planejamento individual da assistência de enfermagem, pois existe uma necessidade na literatura de desenvolver um estudo completo através da coleta de dados qualitativos e quantitativos, pois cada um apresenta em seus resultados uma visão parcial.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Avaliar os aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever os aspectos sociodemográficos das pessoas vivendo com HIV/aids que estão em adesão irregular aos antirretrovirais;
- Descrever os aspectos clínicos e epidemiológicos das pessoas vivendo com HIV/aids que estão em adesão irregular aos antirretrovirais;
- Identificar os motivos da adesão irregular referidos pelas pessoas vivendo com HIV/aids.

3. MATERIAL E MÉTODOS

3.1 A pesquisa quali-quantitativa

Estudos que abordam dados qualitativos e quantitativos nos mostra a importância e a riqueza da análise e das discussões finais devido a complementaridade dos seus resultados (MINAYO, 1997).

3.2 Tipo e Local do estudo

Trata-se de um estudo observacional, de corte transversal, com abordagem qualitativa e quantitativa, desenvolvido em duas unidades de internação de um hospital terciário de grande porte do interior paulista. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP (HCFMRP-USP) está incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e pertencente ao Departamento Regional de Saúde XIII (DRS XIII) que abrange a região de Ribeirão Preto-SP, composta por 26 cidades. A unidade oferece atendimento de alta complexidade em nível ambulatorial e hospitalar que inclui cuidados de prevenção, tratamento e reabilitação. O projeto foi realizado em duas unidades especializadas no atendimento às pessoas vivendo com HIV/aids. A Unidade de Moléstias Infecciosas (MI) localiza-se no sexto andar ala A e a Unidade Especial de Tratamento para Doenças Infecciosas (UETDI), situada no segundo andar da instituição. As unidades dispõem respectivamente de sete e dezoito leitos para a internação de adultos com HIV/aids. Se trata de um serviço de referência especializada para uma área com cerca de quatro milhões de habitantes.

3.3 População e amostra

Foram convidados para participar deste estudo todas as pessoas que vivem com HIV/aids, que estavam hospitalizadas e possuíam em sua evolução clínica da internação atual o registro médico de adesão irregular aos antirretrovirais. A amostra foi consecutiva e não-probabilística.

Os critérios de inclusão compreenderam: ter idade igual ou superior a 18 anos, ter ciência do diagnóstico de aids, ter comunicação verbal preservada e apresentar no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) retirada

do antirretroviral inferior a 80% nos últimos 12 meses. Os critérios de exclusão foram: estar em situações de confinamento, (presidiários e institucionalizados), constar no prontuário eletrônico carga viral indetectável e pacientes reinternados que já participaram do estudo.

3.4 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2017 a abril de 2018, sendo organizada em duas etapas: 1. Aplicação do questionário elaborado pelo pesquisador; 2. Consulta ao prontuário eletrônico. A partir disso, a entrevista semiestruturada foi gravada e transcrita posteriormente e revisado pelo próprio pesquisador. A entrevista foi individual, semiestruturada e em local privado. A duração média das entrevistas foi de 23 minutos e 42 segundos.

3.5 Instrumento de produção dos dados

Foi elaborado um questionário para a coleta de dados quantitativos e um roteiro de entrevista para obtenção dos dados qualitativos. Para Minayo (2000), a entrevista tem por finalidade a riqueza das informações por meio da fala, que por sua vez compartilha experiências e expressa identidades de determinados grupos sociais. Sendo uma das principais fontes de dados para o pesquisador, a entrevista semiestruturada, ao ser respondida pelo entrevistado, permite um levantamento de novas ideias fazendo com que o participante passe a contribuir com conteúdo para o estudo gerando novos inquéritos (TRIVIÑOS, 1987).

3.6 Organização dos dados quantitativos

3.6.1 Instrumento de coleta: dados quantitativos

A coleta de dados quantitativos abordou variáveis **demográficas** (sexo, idade, escolaridade, ocupação, renda familiar), **sociais** (parceria afetiva sexual, orientação sexual, participação em rede de apoio, apoio familiar, adesão aos antirretrovirais e uso de álcool e drogas), **clínicas** (contagem de células TCD4+),

carga viral, uso de antirretrovirais, outras comorbidades, uso regular de outros medicamentos e número de internações nos últimos dois anos) e **epidemiológica** (categoria de exposição) (Apêndice 1).

3.6.2 Variáveis de interesse para o estudo

Quantitativas

Variáveis demográficas: sexo (masculino e feminino), idade em anos, sexo (masculino, feminino), escolaridade (em anos de estudo), ocupação (empregado e desempregado), renda familiar (em salários mínimos).

Variáveis sociais: parceria afetiva sexual (sim/não), orientação sexual (heterossexual, homossexual e bissexual), participação em rede de apoio (sim/não), apoio familiar (sim/não); adesão aos antirretrovirais (de acordo com o estudo apresentado); uso de álcool (sim/não), frequência e tempo de uso (em anos), uso de drogas lícitas e ilícitas (sim/não), frequência e tempo de uso (em anos).

Variáveis clínicas: contagem de células T CD4+ (células/mm³), contagem de carga viral (cópias/mL), presença de comorbidades (sim/não), prescrição de antirretrovirais e número de retiradas do medicamento pelo SICLOM nos últimos 12 meses.

Variável epidemiológica: categoria de exposição (sexual, sanguínea, vertical).

3.6.3 Estudo piloto

O estudo piloto foi realizado com nove indivíduos, e possibilitou repensar o método anteriormente proposto, além de permitir a revisão do instrumento para coleta de dados. Foi realizada adequação nos itens sobre os dados qualitativos, por conter poucas informações e restringir os resultados da pesquisa.

3.6.4 Análise dos dados quantitativos

Os dados coletados foram organizados em planilhas do Microsoft® Office Excel 2011 *for* Windows. Para garantir a fidedignidade dos dados foi realizada a

dupla digitação pelo próprio pesquisador e validação com o objetivo de conferir erros de digitação.

Logo após os dados foram transferidos para o banco de dados definitivo e analisados por meio do software IBM®SPSS, versão 23.0 *for* Windows. Para a análise e caracterização dos dados quantitativos utilizou-se o teste exato de Fisher entre a prescrição de antirretrovirais dos pacientes e os aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais (valor de $p=0,05$).

3.7 Organização dos dados qualitativos

3.7.1 Instrumento para coleta: dados qualitativos

Quanto aos dados qualitativos, as quatro questões norteadoras foram: 1. Qual o principal motivo da não adesão aos antirretrovirais? 2. O que aconteceu após ter parado de tomar os medicamentos do HIV? 3. Quais são as suas dificuldades para tomar os remédios do HIV? 4. O que você acha que poderia melhorar para o seu tratamento do HIV? (Apêndice 2).

As entrevistas foram encerradas após saturação dos dados. O método empregado é utilizado para suspender a inclusão de novos participantes quando o pesquisador percebe que as entrevistas começam a se tornarem recorrentes e abundantes com repetição de respostas (DENZIN; LINCOLN, 1994).

Este instrumento foi submetido à validação quanto à forma e conteúdo por três especialistas na área.

Destaca-se que os participantes do estudo piloto não foram incluídos na amostra estudada.

3.7.2 Processamento e análise dos dados qualitativos

Os dados qualitativos foram fundamentados pelo método do discurso do sujeito coletivo, que estabelece em expressões-chave estruturadas e determinadas para a formação de ideias essenciais e assimilando com o conjunto das falas dos participantes, permite a formação do pensamento coletivo (LEFÉVRE; LEFÉVRE, 2005).

Foram processados pelo *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ) e analisados de forma textual pelo método da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que permite agrupar os elementos de texto a partir da fala do entrevistado. O conteúdo foi classificado pela frequência de palavras analisadas, possibilitando a afinidade entre outras palavras determinando os conceitos em comum referidos pelos participantes (CAMARGO; JUSTO, 2013).

3.7.3 IRAMUTEQ

Feito para auxiliar na interpretação textual, o IRAMUTEQ foi desenvolvido na língua francesa em 2009 e possibilita, de modo estatístico, analisar discursos e questionários de pesquisas a partir da compreensão do contexto, entre outras funcionalidades como por exemplo nuvem de palavras, dendrograma, análise de gráficos e evidências de palavras mais mencionadas pelos indivíduos (CAMARGO; JUSTO, 2013). Esse processo dos dados se dá por meio do *corpus* textual, que são os materiais coletados pelo pesquisador com a finalidade de obter uma análise linguística (TOGNINI-BONELLI, 2001). A denominação, análise e nomeação das classes foi atribuída pelo próprio pesquisador.

O presente estudo utilizou o IRAMUTEQ para análise da parte qualitativa do estudo, o que permitiu identificar os principais motivos da não adesão aos antirretrovirais, bem como as consequências da não adesão, as dificuldades para tomar os medicamentos e o que poderia facilitar no tratamento do HIV.

3.8 Aspectos éticos

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP – USP), nº CAAE: 57372416.7.0000.5393 (Anexo 1), em conformidade com a Resolução nº 466/2012, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), e também aprovado pela Unidade de Pesquisa Clínica (UPC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – (HCFMRP-USP), nº CAAE: 57372416.7.3001.5440 como instituição coparticipante.

Foi solicitado a todos os participantes desta pesquisa, que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3) após sua total compreensão.

4. RESULTADOS

4.1 Resultados: caracterização dos dados quantitativos

Para a análise dos dados quantitativos, participaram do estudo 50 pessoas que vivem com HIV/aids hospitalizadas. Não houve nenhuma recusa de participação. A média de idade dos pacientes foi de 42 anos (mediana $\pm 44,22$ / desvio padrão $\pm 11,95$) e a média do tempo de diagnóstico de HIV foi de 12 anos (mediana 10 anos / desvio padrão $\pm 7,26$). Na tabela 1 está contemplada a frequência dos dados sociodemográficos da amostra estudada.

Tabela 1 - Caracterização dos indivíduos com adesão irregular aos antirretrovirais, segundo características sociodemográficas (n= 50). Ribeirão Preto – SP, 2018

Variáveis	f	%
Sexo		
Masculino	25	50
Feminino	25	50
Idade		
19 a 29 anos	10	20
30 a 39 anos	10	20
40 a 49 anos	15	30
≥ 50 anos	15	30
Escolaridade		
Não alfabetizado	9	18
Primário Completo	17	34
Secundário Completo	17	34
Ensino Médio Completo	6	12
Superior Completo	1	2
Possui Renda		
Sim	29	58
Não	21	42
Possui Filhos		
Sim	28	56
Não	22	44
Estado Civil		
Solteiro	30	60
Casado/Amasiado	11	22
Divorciado	4	8
Viúvo	5	10
Parceria sexual atual		
Sim	13	26
Não	37	74
Apoio Familiar		
Sim	34	68
Não	16	32
Orientação Sexual		
Heterossexual	37	74
Homossexual/Bissexual	13	26
Uso de Álcool		
Sim	33	66
Não	17	34
Uso de Drogas Ilícitas		
Sim	34	68
Não	16	32
Uso de Cigarro		
Sim	21	42
Não	29	58

Todos os pacientes relataram não participar de nenhum grupo de apoio que pudesse oferecer ajuda ao seu tratamento. Na tabela 2 apresenta a frequência dos dados clínicos e epidemiológicos da amostra estudada.

Tabela 2. Caracterização dos indivíduos com adesão irregular aos antirretrovirais, segundo características clínicas e epidemiológicas (n= 50). Ribeirão Preto – SP, 2018

Variáveis	f	%
Tempo de diagnóstico		
≤ 5 anos	6	12
>5 anos	44	88
Categoria de Exposição		
Sexual	39	78
Vertical	4	8
Outro	6	12
Sem informação	1	2
Linfócitos T CD4		
< 200 céls/mL	37	74
≥ 200céls/mL	12	24
Sem informação	1	2
Número de internações dos últimos 2 anos		
1 Internação	9	18
> 1 internação	41	82
Possui prescrição de antirretrovirais		
Sim	34	68
Não	16	32

De acordo com o critério de adesão do Ministério da Saúde (2017), todos os pacientes possuem retirada dos antirretrovirais inferior a 80% nos últimos 12 meses, variando de zero até nove retiradas, sendo zero em 9 (18%) dos casos. Em relação ao último esquema terapêutico, três pessoas (6%) faziam tratamento com dois tipos diferentes de medicações, 28 pessoas (56%) com três tipos diferentes, 12 (24%) com quatro medicações distintas, três pessoas (6%) com esquema de cinco e uma pessoa (2%) com terapia com seis medicações diferentes. Três pacientes não apresentavam nenhuma prescrição anterior, porém foram incluídos no estudo por possuírem registro no SICLOM. Isso significa que o paciente recebeu um esquema terapêutico, mas nunca fez a retirada das medicações, portanto é incluso como

paciente em adesão irregular.

A tabela 3 demonstra a distribuição das variáveis sociodemográficas, clínicas e epidemiológicas em relação a retirada dos medicamentos antirretrovirais no SICLOM nos últimos 12 meses.

Apesar de as variáveis sexo, faixa etária, tempo de diagnóstico, renda, filhos, parceria afetiva sexual, opção sexual, apoio familiar, uso de álcool, uso de cigarro, uso de drogas ilícitas e prescrição de TARV atual não apresentarem nenhuma significância estatística, é possível admitir determinadas inferências sobre estes aspectos principalmente em relação ao número de 1 a 9 retiradas de antirretrovirais nos últimos 12 meses.

Quanto aos aspectos sociodemográficos, o número de retirada foi similar entre os sexos 84% para mulheres e 80% para homens; no que se refere a faixa etária destaca-se que pessoas com 50 anos ou mais fizeram mais retiradas (86,7%); além disso, observou-se que 85,7% dos indivíduos não possuíam renda e 85,7% tinham filhos; a grande maioria, 84,8% relatou fazer uso de álcool, 82,8% não fumar e 93,8% afirmaram não usar drogas ilícitas.

Analisando as características clínicas e comportamentais, quanto ao tempo de diagnóstico, destaca-se que 86,4% dos indivíduos tinham mais que 5 anos de diagnóstico; foi verificada equivalência no número de retirada de antirretrovirais em indivíduos que mantinham parceria afetiva sexual (84,6%) em relação aos que não mantinham (81,1%); quanto a orientação sexual, homossexuais ou bissexuais tiveram mais eficácia (98,3%) na retirada de antirretrovirais em comparação com heterossexuais (78,4%); quanto a prescrição de TARV, aqueles que estavam com a prescrição atualizada (88,2%) tiveram mais sucesso na retirada do que aqueles que não estavam (68,8%).

Ainda, quanto ao apoio familiar, os indivíduos que referiam receber este apoio (88,2%), tiveram maior número de retiradas dos antirretrovirais em relação aos que referiram não ter apoio (68,8%).

Tabela 3 - Distribuição dos aspectos sociodemográficos, clínicos e epidemiológicos quanto a retirada dos medicamentos antirretrovirais no SICLOM nos últimos 12 meses (n= 50). Ribeirão Preto, SP, 2017-2018.

Variáveis	Retirada pelo SICLOM nos últimos 12 meses				Valor de p*
	Nenhuma retirada		1 a 9 retiradas		
	f	(%)	f	(%)	
Sexo					
Masculino	5	20	20	80	1,00
Feminino	4	16	21	84	
Faixa Etária					
19 a 29 anos	0	0	10	100	
30 a 39 anos	3	30	7	70	0,252
40 a 49 anos	4	26,7	11	73,3	
50 anos ou mais	2	13,3	13	86,7	
Tempo de diagnóstico					
≤ a 5 anos	3	50	3	50	0,063
> de 5 anos	6	13,6	38	86,4	
Possui renda					
Sim	6	20,7	23	79,3	0,716
Não	3	14,3	18	85,7	
Possui filhos					
Sim	4	14,3	24	85,7	0,481
Não	5	22,7	17	77,3	
Parceria afetiva sexual					
Sim	2	15,4	11	84,6	1,00
Não	7	18,9	30	81,1	
Orientação Sexual					
Heterossexual	8	21,6	29	78,4	0,414
Homossexual/Bissexual	1	7,7	12	92,3	
Apoio Familiar					
Sim	4	11,8	30	88,2	0,124
Não	5	31,3	11	68,8	
Uso de álcool					
Sim	5	15,2	28	84,8	0,467
Não	4	23,5	13	76,5	
Uso de cigarro					
Sim	4	19	17	81	1,00
Não	5	17,2	24	82,8	
Uso de drogas ilícitas					
Sim	8	23,5	26	76,5	0,240
Não	1	6,3	15	93,8	
Possui prescrição de TARV atual?					
Sim	4	11,8	30	88,2	
Não	5	31,3	11	68,8	

*Valor do teste exato de Fischer.

4.2 Resultados: dados qualitativos

Um total de 40 pessoas vivendo com HIV/aids participaram do estudo qualitativo. A respeito da caracterização demográfica e clínica, as pessoas apresentaram: média de idade de 41 anos (mediana $\pm 42,62$ / desvio padrão $\pm 12,51$) e a média do tempo de diagnóstico de HIV de $\pm 13,4$ anos (mediana 10 anos / desvio padrão $\pm 7,69$).

Dos participantes desse estudo, 17 (42,5%) eram homens, 21 (52,5%) mulheres e 2 (5%) transgêneros/transexuais. Quanto à escolaridade, 7 (17,5%) eram não alfabetizados, 13 (32,5%) possuíam ensino fundamental incompleto, 14 (35%) ensino fundamental completo, 5 (12,5%) ensino médio completo e 1 (2,5%) ensino superior completo. 60% (24) dos entrevistados possuíam renda, 65% (26) possuíam filhos e apenas 25% (10) tinham parceria sexual ativa. Quanto ao apoio familiar, 70% (30) relataram ter apoio. Sobre a orientação sexual, 31 (77,5%) se consideraram heterossexuais, 7 (17,5%) homossexuais e 2 (5%) bissexuais.

No processamento das falas, o IRAMUTEQ reconheceu em 39 unidades de contexto iniciais (UCI), 424 unidades de contexto elementares (UCE) e 15.180 registros de ocorrências. O *corpus* textual teve aproveitamento de 80,42%. Um grupo de respostas foi excluído pelo software por insuficiência de dados. Com base na Classificação Hierárquica Descendente (CHD), foram analisados as palavras mais relevantes e as mais relatadas pelos indivíduos.

Obteve-se por meio do *software* cinco classes: 1 - Principais motivos da não adesão aos antirretrovirais; 2 - Estigma social versus apoio familiar; 3 - Consequências da adesão irregular aos antirretrovirais; 4 - Principais dificuldades para tomar o remédio e 5 - Ideias para facilitar no tratamento do HIV. Essas classes foram identificadas em termos-chave e expostos no dendrograma definitivo (Figura 1).

Figura 1 - Representação gráfica dos aspectos referentes a adesão irregular aos antirretrovirais. Ribeirão Preto – SP, 2018

Aspectos referentes a adesão irregular aos antirretrovirais									
Classe 1		Classe 2		Classe 3		Classe 4		Classe 5	
Questões socioeconômicas como motivos fundamentais da não adesão aos antirretrovirais 18,5%		O apoio familiar para o enfrentamento da condição e estímulo para a adesão ao tratamento 22%		Consequências da adesão irregular aos antirretrovirais 13,5%		Dificuldades relacionadas à apresentação medicamentosa que interferem na adesão regular à terapia antirretroviral 21,7%		Possíveis mudanças para melhorar a adesão ao tratamento do HIV 24,3%	
Palavra	X ²	Palavra	X ²	Palavra	X ²	Palavra	X ²	Palavra	X ²
Dinheiro	39,6	Família	41,6	Remédio	32,3	Estômago	31,6	Melhorar	32,6
Ano	35,7	Doença	38,2	Droga	24,1	Dor	24,2	Tomar	30,7
Ganhar	26,9	Pessoa	35,1	Medicação	16,8	Bem	23,4	Comprimido	25,7
Morar	22,9	Contar	28,5	Parar	16,4	Ruim	22,6	Menos	22,2
Chegar	20,7	Ex	18,0	Voltar	16,2	Diarreia	20,9	Engolir	22,2
Vida	18,6	Mãe	17,1	Tomar	15,9	Agora	15,1	Mais	18,1
Roupa	17,8	Preconceito	14,4	Falta	14,8	Sentir	14,6	Pedir	17,7
Pagar	17,8	Apoio	14,4	Passo	13,1	Consequência	13,6	Negócio	15,7
Pegar	15,8	Não é	14,4	Certo	12,4	Ficar	11,9	Grande	15,7
Usar	14,1	Errado	14,4	Ainda	11,8	Náusea	10,9	CD4	15,7
Aluguel	13,3	Vivo	14,4	Corpo	11,8	Mal-estar	10,9	Semana	14,8
Decepção	13,3	Procurar	14,4	Parado	11,7	Azia	10,9	Esquema	12,6
Não tinha	13,3	Saber	11,0	Problema	10,0	Fracos	10,1	Facilitar	12,6

Classe 1: Questões socioeconômicas como motivos fundamentais da não adesão aos antirretrovirais

Nesta classe, os pacientes relatam dificuldades relacionadas a não adesão aos antirretrovirais. Percebe-se nas falas que o uso de drogas e a falta de dinheiro são as mais apontadas. Outros relatam que pararam de fazer o uso de antirretrovirais por não se importavam de tomar no horário correto ou por esquecimento.

Em alguns relatos, a importância de conseguir manutenção e/ou estabilidade financeira supera a preocupação com a condição clínica. Em outros casos, o paciente se preocupa em fazer uso de drogas junto com a medicação, com medo de se tornar resistente ao remédio.

A média do tempo de diagnóstico de HIV dos participantes é de pouco mais de 13 anos. Em resumo, é esperado que quanto maior o tempo de tratamento,

melhor seria a adesão em decorrência de fazer parte da rotina. No caso de algumas narrações, deduz que estes estão fartos de seguir o tratamento, de ter que lidar com a doença todos os dias, ou simplesmente não se preocupam em tomar o remédio.

“quando eu tava bem eu ia pra gandaia aí eu quando eu tava morrendo eu ia pra fazer prostituição pra eu pagar agua luz aluguel pra me manter” (E-04).

“ah baguncei a vida entrei na droga através de uma companheira minha. Fui parar na rua porque eu tive uma decepção amorosa” (E-15).

“não porque dificuldade né de vir pegar o ônibus pra pegar o remédio moro no parque Sebastiao não tinha dinheiro pra vir fazia uso de bebidas e drogas junto com os remédios então quando usava não tomava o remédio” (E-16).

“porque eu fiquei no uso de drogas na rua. Quando começou a fazer uso de drogas faz tempo eu comecei com 15 anos experimentei e comecei a usar fiquei usando” (E-18).

“Não, era irregular, não dava muita importância pra tomar certinho. porque na saúde eu não me preocupava. É oscilava as vezes por exemplo se eu perdesse a hora do remédio eu não me preocupava entendeu? Eu não ia embora correndo eu não andava com remédio no bolso”. (E-24).

“Já. Por sem vergonhice, ah falei que não ia tomar mais e parei. Há 3 meses atrás. Já parei muitas vezes. Não sentia nada. Só não queria tomar o remédio”. (E-26).

No caso de algumas narrações, o desânimo com o tratamento e ter que lidar diariamente com a doença acarreta desistência da terapia:

“Eu já tive tantas vezes aqui eu vou lá e paro e volto de novo pra cá preguiça também eu estou cansada já dessa vida de doente” (E-31).

Classe 2: O apoio familiar para o enfrentamento da condição e estímulo para a adesão ao tratamento

Os participantes relataram os problemas sociais relacionados a sua doença. Em contrapartida também destacaram a importância da família no processo do tratamento. Sabe-se que o apoio familiar ao tratamento melhora a adesão aos antirretrovirais de forma significativa, pois todos se preocupando com a saúde deste paciente faz com que ele perceba que ele se torna importante para aquele grupo. Entretanto, em alguns casos a revelação do diagnóstico para família e amigos pode resultar em rejeição. Em alguns relatos, as pessoas contam a experiência negativa do que foi anunciar suas condições.

“eu sentia que já que eu tive essa doença era pra eu morrer, mas aí meu irmão que também tem HIV me ajudou muito e também agradeço muito a minha avó que se não fosse ela eu ainda tava na rua” (E-02).

“e nossa eu tava com uma consciência pesada, um sofrimento. Tinha vontade de contar pra ele (atual marido) sabe, mas só que nossa, eu sentava com ele assim e chegava na hora eu mudava de assunto” (E-05).

“estava sentado naquela pracinha do hospital (...) foi no momento que eu descobri a doença pela médica. Nisso um casal que estava sentado do nosso lado saiu de perto com um olhar de julgamento sabe. Aquilo de momento me incomodou, mas hoje analisando cara, uma ignorância total. (...) aí minha mãe chamou meus irmãos fizemos uma reunião de domingo na hora do almoço (...) a minha ex-mulher também era soropositivo eu conheci ela lá na UETDI, aí foi que ela me mostrou essa outro lado da vida essa vida maravilhosa que eu vivo até hoje tranquilo” (E-13).

“a minha família vive muito longe um do outro sabe nós fomos criados muito separados um numa cidade outro na outra e outra na outra, mas não era uma família unida, nós não somos” (E-14).

“eu sempre recusei o tratamento porque eu peguei de forma vertical né e eu não aceitava, tinha entre 10 e 12 anos e nem me contaram, eu descobri (...) tipo pra mim foi um choque sabe mas aí não comentei com ninguém nem com ela (mãe) aí sempre tentei excluir isso da minha vida (...) muito preconceito das pessoas, eu não, mas a minha mãe sofreu muito e ela chegou a entrar em depressão por conta disso. por conta da inocência do meu avô ele falou um pouquinho a mais pro vizinho e já olhavam torto. Os meus colegas me visitar vê essa situação, não deve ser tão bobo, eu não falo, mas ninguém é tão bobo de não saber o que se passa” (E-22).

“hoje quem me conhece quem vive comigo são pessoas que realmente gostam de mim pessoas que não tem preconceito que não falam mal de mim pelas costas porque quando você descobre que isso acontece é muito ruim” (E-29).

“um pouco do apoio da família também falta de apoio eu chego do médico e ninguém pergunta como tá meus exames como que tá minha saúde ninguém me pergunta é isso daí também que machuca eu” (E-31).

“eu contei da minha condição (para a parceira afetiva) e foi muito traumático porque eu acabei sendo rejeitado até entrei em pânico acho que assim que me deixou horrorizado porque é uma pessoa com curso superior esclarecida” (E-35).

Classe 3: Consequências da adesão irregular aos antirretrovirais

Na presente classe, é evidenciado nas falas algumas consequências do abandono dos antirretrovirais. No momento da entrevista, foram questionados quanto aos problemas ocasionados após a interrupção dos antirretrovirais. Apesar de alguns relatarem que nada ocorreu, todos acreditam que de alguma forma o fato de estarem internados possui alguma relação com a interrupção do tratamento. Os sintomas clínicos foram os mais recorrentes, uma vez que há uma queda da contagem das células de defesa do sistema imunológico, o paciente se torna susceptível a outras doenças, principalmente oportunistas secundárias ao HIV.

“ah já fiquei uns dias sem tomar hein aí voltei ruim pro hospital pra internar de novo fiquei quase um mês e pouco um mês e 15 dias” (E-03).

“e hoje estou aqui porque me deu fraqueza nas pernas falta de ar problema no pulmão que é tuberculose e estou fazendo todos os exames. Voltei pro hospital faz um mês” (E-08).

“então assim é a primeira vez que eu tenho problema de fígado por causa de medicação. Mas assim quando mudou, porque já é a terceira vez que muda o coquetel por eu ter parado e voltado, mas é a primeira vez que atinge um órgão meu em 17 anos” (E-13).

“ah sentia uns sintomas no corpo que sintomas tudo ah fraqueza você não come. Pra mim eram as drogas porque quando eu usava eu não tomava remédio, mas o médico me disse o contrário” (E-16).

“voltei há uns dois três meses porque devido eu tomar o remédio eu tenho muita dor de estômago então a hora que eu paro de tomar o remédio alivia a dor vai embora (...) o problema agora é que já passei por todos os remédios do HIV” (E-27).

“aí foi no domingo que eu comecei a passar mal, minhas pernas comecei a sentir formigar, minhas costas doíam mais ainda deu câimbra e aí eu comecei a vomitar não saía do banheiro” (E-29).

“eu penso que essa infecção de urina que eu tive que já é a terceira vez e a fraqueza seja por ter parado com o remédio” (E-33).

Classe 4: Dificuldades relacionadas às reações dos antirretrovirais e apresentação medicamentosa que interferem na adesão regular à terapia antirretroviral

Os sintomas clínicos como epigastralgia, náusea e êmese predominam nessa categoria e estão fortemente interligados às consequências da má adesão. Outras dificuldades também são relatadas, como ter dificuldades para lembrar do

horário do remédio, o tamanho dos comprimidos e a falta de recursos. Alguns dos fatores mencionados se relacionam também com o principal motivo da interrupção do tratamento.

Em alguns relatos, percebe-se que as dificuldades para tomar os remédios se conectam com os principais motivos da não adesão. O consumo de substâncias psicoativas foi um problema discutido na maioria das classes de palavras. Em comparação com as ideias para melhorar o tratamento do HIV, vemos que os pacientes possuem uma certa dificuldade em ingerir remédios via oral, sendo citado por muitos a preferência pelo uso de medicação injetável.

“tinha dias que eu passava batido. Também né, trabalhando chegava do serviço cansado tomava um banho e ia dormir por conta da bebida aí por causa do álcool também né que misturava com o remédio a gente ficava esquisito, dava mal-estar” (E-03).

“o tamanho dos remédios e os efeitos que eles fazem né que ele acaba com o estomago porque eles saram uma coisa e prejudica outra no início eu não sentia nada porque era pouquinho né agora eu uso 3 em 1” (E-04).

“sim o estômago tem dia que ele não cai bem tem dias que dá um enjoo tem dia que eu estou danada nem parece que eu tomei e tem dia que eu tomo aí começo a ficar ruim” (E-19).

“bom você viu as cores ali no chão né (paciente vomitou logo antes da entrevista) eu estava tomando aqueles pequeno que não me fazia mal nenhum aí ele voltou com aqueles enorme ele vai acabar comigo” (E-20).

“eu odeio tomar remédio odeio tipo assim me dá febre eu falo que viro do lado pra dormir ou falo que vou tomar um banho gelado dou desculpa pra tudo pra não tomar remédio” (E-22).

“eu tenho o estômago fraco pra remédio de forma geral e eu tenho que tomar um medicamento pra poder tomar o coquetel que me faz muito mal me faz muito ruim (...) mas esse medicamento pro estômago é comprado e ele não tem no serviço de saúde e eu não tenho condições de comprar” (E-25).

“já que eu vou ficar ruim eu parei de tomar porque eu não posso nem ver o vidrinho do remédio, só de ver o vidrinho já meu estômago fica ruim logo depois que eu almoço e tomo ele” (E-33).

Classe 5: Possíveis mudanças para melhorar a adesão ao tratamento do HIV

Os participantes apontaram aspectos que podem contribuir para a melhoria do tratamento do HIV. A maioria preferiu comprimidos menores e esquemas terapêuticos com menor número de comprimidos para ingestão. Também relataram uso de medicamentos injetáveis.

A falta de suprimentos é um problema destacado nas entrevistas, muitos não possuem nem mesmo alimento para as refeições mais importantes do dia. A orientação da equipe de saúde sugere que o medicamento deve ser ingerido após alguma refeição, para diminuição de efeitos adversos como náusea, epigastralgia, entre outros.

“ah se fosse tudo de uma vez numa injeção seria ótimo porque a gente não precisa ficar lembrando toda vez de tomar e aí as pessoas não ficariam perguntando que tanto remédio que eu tomo sendo que eu sou jovem demais pra ser doente” (E-02).

“olha cura não tem mais. Melhoraria assim, o governo fornecer leite ou suplemento pra gente que toma esses remédios fortes e ajudar com uma cesta básica mensal” (E-04).

“ah sei lá muito comprimido se fosse pequenininho até que dava pra tomar agora aqueles comprimidos porque qualquer coisinha que eu tomo para no estômago sabe então onde que eu parei e agora que eu internei que eu vou começar outra vez” (E-06).

“não só que veio uns comprimidos assim grandes que me fazia vomitar (...)ah ser menos remédios e menor, porque eu tomo 04 remédios” (E-08).

“tivesse um remédio menos forte entendeu que agora diz que tem 3 em 1 né ou tomasse um comprimido e valesse pra 2 ou 3 né menos quantidade nossa porque tem que tomar um monte”

(E-12).

“eu acho que tivesse um jeito de melhorar, a cura eu não queria não, eu não queria por 2 motivos, primeiro, eu acho que a pessoa que tivesse o HIV se viesse a cura, ia ficar marcado, igual prostituta (...) outro motivo que a cura eu não queria é porque a bíblia fala que no fim ia ter doença que não ia ter cura, que os médicos não ia achar. que o câncer não tinha, mas tem, nem todos mas tem. Até o momento que eu sei que não tem cura é o HIV. Mas eu acho que uma coisa que poderia melhorar é se existisse uma injeção que se eu tomasse ela de 15 em 15 dias ou que você tomasse ela de mês em mês, era melhor que tomar comprimido ou se tomasse 1 por semana” (E-19).

“ah alguma coisa líquida porque não machuca tanto o estômago entendeu e é mais fácil de engolir” (E-21).

A adesão irregular ao tratamento evidenciada neste estudo é preocupante, pois a média do tempo de diagnóstico de HIV dos participantes é de pouco mais de 13 anos e é esperado que quanto maior o tempo de diagnóstico e tratamento, melhor seria a adesão aos antirretrovirais em decorrência da rotina.

Foi observado que as cinco classes apresentam conteúdos relevantes para o entendimento da adesão irregular ao tratamento do HIV/aids e podem ampliar a compreensão das subjetividades das PVHA que envolvem a percepção sobre sua condição e a necessidade de tratamento.

O entendimento de tais questões pode contribuir para a prática do profissional de saúde guiando-o para uma abordagem mais ampla das necessidades de cada pessoa de forma individualizada. Os participantes apontam condições financeiras, uso de drogas, apoio familiar e dificuldades com a apresentação medicamentosa como fatores a serem considerados.

Tais fatores influenciam na adesão regular à terapia antirretroviral. Um dos grandes desafios dos profissionais envolvidos na assistência a esses pacientes é desenvolver estratégias sensíveis às subjetividades das PVHA e que sejam capazes de produzir resultados positivos na melhoria da adesão ao tratamento.

5. DISCUSSÃO

Identificou-se que a adesão irregular aos antirretrovirais está intimamente ligada a aspectos do contexto social, econômico e cultural em que estão inseridas as PVHA. Aspectos sociodemográficos, clínicos e psicológicos possuem relação estatística significativa com a terapêutica de pessoas com HIV/aids (MARGALHO et al., 2011). Apesar de o tratamento no Brasil ser gratuito, as questões financeiras mencionadas têm relação com o cotidiano da vida social e exercem influência no uso regular do medicamento. Tegegne et al. (2018) comprovaram em seu estudo que a relação significativa entre as menores taxas de adesão e baixa renda. Outras condições no presente estudo foram relatadas: necessidade de apoio familiar; uso de álcool e outras drogas e dificuldades com a adaptação à apresentação medicamentosa.

A terapia para o HIV/aids por si só configura-se como um grande desafio e soma-se a aspectos individuais e coletivos das PVHA. Pode-se destacar ainda a complexidade do esquema terapêutico e as reações aos medicamentos. Neste sentido, para gerir a adesão, a multiplicidade de fatores deve ser considerada (IACOB et al., 2017).

Dewing et al. (2015) relataram a situação de emprego, a renda atual e o abuso de substâncias como fatores associados significativamente à não adesão. Estudos relataram em boa parte dos seus participantes a não adesão aos antirretrovirais por esquecimento (GARE et al., 2015; KIM, et al., 2017b).

Outro relato de destaque foi a falta de apoio familiar como relevante para a decisão de abandono do tratamento. A família exerce forte influência na adesão ao tratamento que ultrapassa a questão financeira e se torna mais evidente quando se consideram os aspectos emocionais (GARE et al., 2015; RODRIGUES; MAKSUD, 2017). A carência de apoio emocional e ausência do acolhimento familiar foi identificado em um estudo com pessoas que abandonaram o tratamento do HIV/aids no Rio de Janeiro (RODRIGUES; MAKSUD, 2017).

Um dos principais problemas encontrados neste estudo foi o uso de drogas ilícitas, que correspondem a mais da metade (54%) dos indivíduos. O uso excessivo de drogas é uma das principais causas da diminuição da adesão aos antirretrovirais (MILLAR et al., 2017). Alguns medicamentos para o HIV possuem alta interação medicamentosa com os antirretrovirais, por isso é muito importante a avaliação do médico para determinar qual o tipo de esquema terapêutico e se o mesmo poderá indicar alta interação com o seu uso ilícito de drogas (BRACCHI, et

al., 2015).

De acordo com o prontuário eletrônico dos pacientes deste estudo, 41 (82%) haviam sido internados mais de uma vez nos últimos dois anos. Variáveis associadas à não adesão incluem experiências ruins no passado, admissões hospitalares anteriores, falta de eficácia dos antirretrovirais e uso de álcool no último mês. (KIM, et al., 2017a). Essomba et al., (2015), também identificaram que 32,9% dos indivíduos apresentaram como principal causa da não adesão o fato de não se lembrar de tomar as medicações para o HIV.

O HIV, apesar de ser considerada uma doença crônica e que possui tratamento, o preconceito e o estigma ainda permanecem. Cerca de um terço (32%) dos pacientes do presente estudo não recebem apoio familiar, contudo a maioria destaca a sua importância para o tratamento do HIV. O medo de ser abandonado pela família pelo seu diagnóstico, o suporte familiar, seja ele físico ou psicológico, a revelação do diagnóstico para a família e a satisfação em se abrir para a família sobre sua condição está diretamente associada com a qualidade de vida e melhoria na terapêutica do HIV (XU, et al., 2017), pois através do suporte familiar o indivíduo melhora a sua compreensão pela doença (NOZAK, et al., 2013; JESUS, et al., 2017). Caliri e outros (2017) descobriram que a hospitalização de pacientes adultos, de 40 a 49 anos, por complicações do HIV, possui associação relevante com o estigma. Trazer as dificuldades do seu diagnóstico à tona e exprimir seus sentimentos em relação a sua vida é um problema das PVHA no sistema de saúde (PICELLI; DÍAZ-BERMÚDEZ, 2014).

O consumo de álcool é relatado por dois terços (66%) dos participantes na pesquisa, seja socialmente ou frequentemente em pequenas ou grandes quantidades. Outros autores já demonstraram que o uso de álcool diminui a adesão aos antirretrovirais (MUSUMARI et al., 2014; YAYA et al., 2014; COOK et al., 2017; SANTOS et al., 2017; MADHOMBIRO et al., 2018). Os relatos obtidos em nossa pesquisa foi de que para consumir drogas ou bebida alcoólica, eles preferiam parar de tomar os medicamentos, pois causava efeitos adversos ou achavam que a medicação perderia o efeito. A consciência de que a interação do álcool com as medicações do HIV levaria a efeitos nocivos faz com que os indivíduos tenham certa resistência ao tratamento, portanto há necessidade de um diálogo de maneira empática da equipe de saúde para com o paciente com desordem alcoólica (MADHOMBIRO et al., 2018), além de um vínculo com unidades de apoio

psicossociais e disponibilização de educação em saúde, que podem diminuir a falha (BULTUM et al., 2018).

Um estudo realizado na região oriental da África destacou que a presença de efeitos adversos exerce influência negativa na terapia antirretroviral (MUTABAZI-MWESIGIRE et al., 2015) e pode afetar diversas áreas do ser humano, desde físicas a psicossociais (PASSOS; SOUZA, 2015).

A esperança pela cura é um ponto citado pelos indivíduos, pois seja pela quantidade ou tamanho dos comprimidos ou até mesmo por não aguentar mais conviver com a doença, a dificuldade para aceitar a medicação via oral é exposta de forma evidente. A quantidade de medicações está relacionada com a não adesão (SAFREN et al., 2014). Estudo realizado nos EUA e Espanha recrutou indivíduos para receber terapia antirretroviral injetável de ação prolongada. Os participantes relataram que o medicamento injetável contribui de forma significativa para melhor adesão aos antirretrovirais, visto que as doses são aplicadas em período mensal ou semestral (KERRIGAN et al., 2018). A literatura já aponta que uma maior quantidade de comprimidos ingeridos ao dia, independente do tipo de prescrição, está associada com a diminuição da supressão viral (NACHEGA et al., 2014).

Faz parte das limitações do estudo: a abordagem transversal, a especificidade da amostra, o tempo de coleta dos dados, já que houve um período curto entre a aprovação do estudo no comitê de ética e a análise dos dados, implicando no pequeno tamanho da amostra. O estudo possibilitou trazer contribuições relevantes referentes aos aspectos sociodemográficos, clínicos e epidemiológicos das PVHA com adesão irregular aos antirretrovirais, o que permitirá reflexões e melhoria no cuidado especializado a essas pessoas.

6. CONCLUSÃO

Através deste estudo, foi possível identificar os principais fatores da não adesão aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids hospitalizadas. O uso de álcool e drogas ilícitas se destacam na fala dos participantes. Os sintomas clínicos e efeitos adversos foram predominantemente citados tanto nas consequências da não adesão quanto nas dificuldades de ingerir os medicamentos. O apoio familiar tem importância fundamental para a melhoria da adesão, pois é o que o indivíduo toma por base para dar continuidade nas suas metas de vida. Muitos tem a esperança de que o tratamento do HIV pode melhorar com o uso de medicamentos injetáveis ou realizar o tratamento ingerindo os remédios em períodos maiores de tempo, afim de que diminua os efeitos adversos. Mais de 80% dos participantes tem diagnóstico de HIV há mais de cinco anos.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os principais aspectos relacionados a não adesão aos antirretrovirais de pessoas com HIV/aids hospitalizadas são os efeitos adversos causados pelo medicamento, os problemas financeiros, o estigma social e familiar e o uso de álcool e drogas. Mais pesquisas na área ajudariam a compreender de fato os principais motivos da não adesão, visto que a maioria das pesquisas são realizadas para determinar a porcentagem de não aderentes aos antirretrovirais de determinada população/amostra.

REFERÊNCIAS¹

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L.M. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. **Saúde em Debate**. v. 41, p. 114-128, 2017.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BEZABHE, W. M.; et al. Adherence to Antiretroviral Therapy and Virologic Failure: A Meta-Analysis. **Medicine** (Baltimore). c. 95, v. 15, 2016.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à terapia antirretroviral (HIV/AIDS): fatores associados e medidas da adesão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. c. 16, p. 261-78, 2007.

BRACCHI, M.; et al. Increasing use of 'party drugs' in people living with HIV on antiretrovirals: a concern for patient safety. **AIDS**. v. 29, p. 1585-92, 2015.

BRASIL. Lei Federal nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**. p. 23725, 1996.

BRASIL. Ministério da saúde. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL. Ministério da saúde. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS**. Série A. Normas e manuais técnicos. Séries manuais n.84. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

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

BRASIL. Ministério da saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília, 2017b.

BULTUM, J. A.; et al. Alcohol use disorder and associated factors among human immunodeficiency virus infected patients attending antiretroviral therapy clinic at Bishoftu General Hospital, Oromiya region, Ethiopia. **PLoS ONE**. c. 13, n. 3, 2018.

CALIARI, J. S.; et al. Fatores relacionados com a estigmatização percebida de pessoas vivendo com HIV. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 2017, 51:e03248. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016046703248>
CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em psicologia** (impresso). v. 21, n.2, Ribeirão Preto, 2013.

COOK, R. L. et al. Alcohol consumption patterns and HIV viral suppression

among persons receiving HIV care in Florida: an observational study. **Addiction Science & Clinical Practice**. p. 12-22, 2017.

COSTA, J. M.; et al. Adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean: Systematic review and meta-analysis. **Journal of the International AIDS Society**. v. 21, n. 1, 2018.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y.S.; editors. **Hand book of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994

DEWING, S. F.; et al. Predictors of poor adherence among people on antiretroviral treatment in Cape Town, South Africa: A case-control study. **Aids Care**. c. 27, v.3, p. 342-9, 2015.

ESSOMBA, E. N.; et al. Facteurs associés à la non observance thérapeutique des sujets adultes infectés par le VIH sous antirétroviraux dans un hôpital de référence à Douala. **Pan African Medical Journal**. 2015; 20:412 doi:10.11604/pamj.2015.20.412.5678.

FELIX, G.; EOLIM, M. F. O perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão à terapêutica antirretroviral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 46, p.884-91, 2012.

FONSECA, M. G. P. A evolução da Mortalidade por AIDS no país, segundo sua distribuição geográfica. **Boletim Epidemiológico AIDS**. c. 13, v. 3, p. 43-49, 2000.

FORESTO, J. S.; et al. Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 38, n. 1, 2017.

GARDNER, E. M.; et al. Antiretroviral medication adherence and the development of class-specific antiretroviral resistance. **AIDS**. c. 23, p. 1035-46, 2009.

GARE, J.; et al. Factors Influencing Antiretroviral Adherence and Virological Outcomes in People Living with HIV in the Highlands of Papua New Guinea. **PLoS ONE**. c. 10, n. 8, 2015.

IACOB, S. A., IACOB, D. G.; JUGULETE, G. Improving the Adherence to Antiretroviral Therapy, a Difficult but Essential Task for a Successful HIV Treatment—Clinical Points of View and Practical Considerations. **Frontiers in pharmacology**. v.8, 2017.

JESUS, G. J.; et al. Dificuldades de viver com HIV/aids: entraves na qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**. c. 30, v. 03, p. 301-7, 2017.

KERRIGAN, D.; et al. Experiences with long acting injectable ART: A qualitative study among PLHIV participating in a Phase II study of cabotegravir + rilpivirine (LATTE2) in the United States and Spain. **PLoS ONE**. c. 13, n.01, 2018.

KIM, M.H.; et al. High self-reported non-adherence to antiretroviral therapy amongst

adolescents living with HIV in Malawi: barriers and associated factors. **Journal of the International AIDS Society**. v. 20, p. 21437, 2017a.

KIM, M. J. et al. Non-adherence of Korea HIV/AIDS Cohort. **Infection and Chemotherapy**. c. 49, n.3, p. 213-18, 2017b.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa; desdobramentos. São Paulo: EDUCS, 2005.

MADHOMBIRO, M.; et al. Perceptions of alcohol use in the context of HIV treatment: a qualitative study. **HIV/AIDS – Research and Palliative Care**. c. 10, p. 47-55, 2018.

MAHLAB-GURI, K.; et al. Hospitalizations of HIV patients in a major Israeli HIV/AIDS center during the years 2000 to 2012. **Medicine**. c. 96, 2017.

MARGALHO, R.; et al. Adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica e doentes infectados pelo VIH/sida. **Acta médica portuguesa**. c. 24, n. 2, p. 539-48, 2011.

MARINS, N.; et al. **Assistência Farmacêutica para Gerentes Municipais**. Rio de Janeiro: OPAS/OMS, p. 273, 2003.

MARTINS, S. S., MARTINS, T. S. S. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. **Texto & Contexto Enfermagem**. v. 20, n. 1, p.111-8, 2011.

MUSUMARI, P. M.; et al. Food Insecurity Is Associated with Increased Risk of Non-Adherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in the Democratic Republic of Congo: A Cross-Sectional Study. **PLoS ONE**. c. 09, n.01 e85327. doi:10.1371/journal.pone.0085327, 2014.

METSCH, L. R.; et al. Hospitalized HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy. **American Journal of Public Health**. c. 99, v. 6, p.1045, 2009.

MILLAR, B. M., et al. The Impact of Comorbidities, depression, and substance use problems on quality of life among older adults living with, HIV. **AIDS and Behavior**. c. 21, p. 1684–90, 2017.

MILLS, E. J.; et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. **JPLOS Medicine**. c. 11, v. 3, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 3 ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2000.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

MUSUMARI, P. M.; et al. Food insecurity is associated with increased risk of non-adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected adults in the Democratic

- Republic of Congo: a cross-sectional study. **PLoS ONE [Internet]**. c. 9, n. 1, 2014.
- MUTABAZI-MWESIGIRE, D.; et al. Factors affecting the quality of life among people living with HIV Attending an urban clinic in Uganda: a cohort study. **PLoS ONE [Internet]**. c. 10, n. 6, 2015.
- NACHEGA, J. B.; et al. Lower Pill Burden and Once-Daily Antiretroviral Treatment Regimens for HIV Infection: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. **Clinical Infection Diseases**. c. 58, n. 09, p. 1297-307, 2014.
- NEMES, M. I. B.; et al. Evaluation of WHO's contribution to "3 by 5". **Geneva: World Health Organization**, 2006.
- NOZAK, I.; et al. False Beliefs About ART Effectiveness, Side Effects and the Consequences of Non-retention and Non-adherence Among ART Patients in Livingstone, Zambia. **AIDS and Behavior**. c. 17, p. 122-6, 2013.
- PALELLA, F. J.; et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. **The New England Journal of Medicine**. c. 338, n.13, p. 853-60, 1998.
- PASSOS, S. M. K.; SOUZA, L. D. M. Uma avaliação de qualidade de vida e seus determinantes nas pessoas vivendo com HIV/aids no sul do Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro. c. 31, n. 4, p. 800-14, 2015.
- PICELLI, I.; DÍAZ-BERMÚDEZ, X. P. *Será que esse remédio vai valer a pena mesmo?* Estudo antropológico sobre a adesão às terapias antirretrovirais entre grupos de mútua ajuda de pessoas vivendo com HIV/aids. **Saúde e sociedade**. v. 23, n. 2, p. 496-509, 2014.
- QUINN, T. C.; et al. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. **New England Journal of Medicine**. c. 342, v. 13, p. 921-9, 2000.
- RODRIGUES, M.; MAKSUD, I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. **Saúde em Debate**. v. 41, p. 526-38, 2017.
- ROMEU, G. A.; et al. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral de pacientes portadores de HIV. **Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde**. c.3, p.37-41, 2012.
- RUSSEL, C. K. et al. Factors that influence the medication decision making of persons with HIV/aids: a taxonomic exploration. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**.v.14, n. 4, p. 46-60, 2003.
- SAFREN, S. A.; et al. Psychosocial Predictors of Non-Adherence and Treatment Failure in a Large Scale Multi-National Trial of Antiretroviral Therapy for HIV: Data from the ACTG A5175/PEARLS Trial. **PLoS ONE**. c. 9, n. 8, 2014.

- SANTOS, V. F.; et al. Efeito do álcool em pessoas com HIV: tratamento e qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**. c. 30, v. 1, p. 94-100, 2017.
- SILVA, J. A. G.; et al. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**. v. 31, n. 6, 2015.
- SILVA, M. C. F.; et al. Fatores preditivos de não-adesão à terapia antirretroviral. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**. v. 51, n. 3, 2009.
- SUTTON, S. S.; MAGAGNOLI, J.; HARDIN, J. W. Impact of burden on adherence, risk of hospitalization and viral suppression in patients with HIV infection and aids receiving antiretroviral therapy. **Pharmacotherapy**. c. 36, n.4, 2016.
- TEGEGNE, A. S.; NDLOVU, P.; ZEWOTIR, T. Factors affecting first month adherence due to antiretroviral therapy among HIV positive adults at Felege Hiwot Teaching and Specialized Hospital, north-western Ethiopia; a prospective study. **BMC Infectious Diseases**. c. 18, v.83, 2018.
- TOGNINI-BONELLI, E. **Corpus linguistics at work**. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, 2001.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987. p. 146
- UNAIDS. 90-90-90. **Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia da aids**. 2014.
- UNAIDS. **Global AIDS response progress reporting**. 31 march 2015.
- UNAIDS. **Data Global AIDS update**. 2017.
- XU, J-F.; et al. Family support, discrimination, and quality of life among ART-treated HIV-infected patients: a two-year study in China. **Infectious Diseases of Poverty**. c. 6, n. 152, 2017.
- YAYA, I.; et al. Predictors of adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV and AIDS at the regional hospital of Sokodé, Togo. **BMC Public Health**. c. 14, p. 1308, 2014.

Apêndice 1: Instrumento de coleta: dados quantitativos

Instrumento de coleta de dados – Dados quantitativos

Data da coleta de dados:	Local: (1) MI	(2) UETDI
Data de Nasc: __/__/____		
Escolaridade	(1) Não Alfabetizado (2) Ensino Fundamental I Completo (3) Ensino Fundamental II Completo (4) Ensino Médio Completo	
Sexo:	(1) Masculino	(2) Feminino
Procedência:	(1) Ribeirão Preto	Outro: _____
Tempo de diagnóstico:		
Ocupação:	(1) Empregado (2) Desempregado	(3) Afastado pelo INSS (4) Aposentado
Renda familiar mensal:	(1) 0 a 1 salário mínimo (2) De 2 a 5 salários mínimos	(3) Mais de 5 salários mínimos
Número de membros na família:	Possui Filhos? Quantos? (1) Sim _____ (2) Não	
Estado civil:	(1) Solteiro (2) Casado (3) Amasiado	(4) Divorciado (5) Viúvo
Parceria afetiva sexual:	(1) Sim	(2) Não
Orientação Sexual:	(1) Heterossexual (2) Homossexual	(3) Bissexual (4) Sem informação
Apoio Familiar	(1) Sim	(2) Não
Participação em rede de apoio:	(1) Sim _____	(2) Não
	(1) Sim	(2) Não

Uso de álcool:	Frequência:	
	(1) Sim	(2) Não
Uso de drogas:	Tipo:	
	Frequência:	
Contagem de células TCD4+:	Data do exame:	
Carga viral:	Data do exame:	
Log 10:	Data do exame:	
Prescrição de ARV:	(1) Sim	(2) Não
Quais:		
Outras doenças:		
Uso regular de outros medicamentos:	(1) Sim	(2) Não
Quais:		
Número de internações nos últimos 2 anos:	(1) 1 (2) 2 a 5	(3) 5 a 10 (4) Mais de 10
Categoria de exposição:	(1) Sexual (2) Sanguínea	(3) Vertical (4) Outro

Apêndice 2: Instrumento de coleta: dados qualitativos**Instrumento de coleta de dados – Dados qualitativos**

Data da coleta:	Local:
O que te fez parar de tomar os medicamentos para o HIV? Quando foi a última vez que o(a) sr(a) parou o tratamento? Por quanto tempo? Quais os motivos? Teve consequências?	
O(a) sr(a) tem/teve dificuldades para tomar os medicamentos? Se sim, o que são essas dificuldades? O que o(a) sr(a) acha que poderia facilitar no tratamento do HIV?	

Apêndice 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Paciente)

Prezado(a) Senhor (a),

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa. Após receber as informações descritas abaixo, o(a) Sr.(a) poderá escolher em participar ou não deste estudo. Se aceitar, assinie no final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é do Sr. (a) e a outra é do pesquisador responsável. Se não quiser participar, não sofrerá nenhum tipo de penalidade e poderá seguir seu tratamento normalmente no hospital, sem prejuízo de sua qualidade. Se mesmo assim o Sr. (a) tiver qualquer dúvida sobre o estudo e pesquisa, poderá entrar em contato sempre no telefone abaixo.

Titulo da Pesquisa: "Adesão Irregular aos Antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/AIDS".

Pesquisador Responsável: João Paulo de Freitas

Orientador: Profa. Elucir Gir

Esta pesquisa tem por objetivo avaliar os aspectos referentes à adesão irregular aos antirretrovirais, identificando quais os motivos levaram a pessoa com HIV/aids a interromper o tratamento. O estudo se propõe a realizar uma entrevista, onde serão feitas questões sobre seus dados pessoais, como nome, data de nascimento, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar, histórico de doenças, medicamentos utilizados, se faz uso de álcool e drogas, orientação sexual, parceria sexual e como contraiu o HIV.

- ♦ A participação do(a) Sr.(a) será apenas na coleta de dados. A entrevista será gravada através de um gravador de voz. Sua identificação será mantida em sigilo e o(a) Sr.(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento.
- ♦ Ao aceitar a sua participação também para utilizar dados de sua personalidade médica.
- ♦ Como resultado da sua participação, esta pesquisa poderá promover a melhor adesão aos antirretrovirais pelas pessoas vivendo com HIV/aids, além de auxiliar num melhor planejamento para o tratamento as pessoas vivendo com HIV/aids.
- ♦ O Sr.(a) poderá se sentir desconfortável em relação ao tempo da entrevista e/ou se sentir constrangido pelo teor dos questionamentos. Para amenizar estes desconfortos, o pesquisador irá fazer a entrevista o mais breve possível e irá garantir que a entrevista seja feita com descrição e privacidade. O Sr.(a) não tem a obrigatoriedade de responder estas questões se sentir que é uma pergunta muito pessoal ou que lhe trará desconforto em responder.
- ♦ De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da sua participação no estudo, será devidamente indenizado, conforme determina a lei.
- ♦ Os dados obtidos na pesquisa poderão ser divulgados em artigos e/ou eventos científicos.
- ♦ Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas com João Paulo de Freitas no telefone (14) 99101-4411 ou E-mail joao2.freitas@usp.br. Pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP/USP no telefone (16) 3315-9197, ou pelo endereço: Av. Bandeirantes, 3900. Campus Universitário – Bairro Monte Alegre – Ribeirão Preto – SP – Brasil, horário de funcionamento: 10 às 12h e das 14hs às 16hs, de segunda à sexta-feira. Esta pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP que tem a função de proteger eticamente o participante da pesquisa. Antecipadamente agradecemos e colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Profa. Elucir Gir
Orientadora
Fone: (16) 3315-3463

João Paulo de Freitas
Pesquisador
Fone: (14) 99101-4411

Contato:

Profa. Elucir Gir: E-mail: egir@eerp.usp.br Fone: (16) 3315-3463

João Paulo de Freitas: E-mail: joao2.freitas@usp.br Fone: (14) 99101-4411 Endereço: Av. Bandeirantes, 3900. Campus Universitário – Bairro Monte Alegre – Ribeirão Preto – SP - Brasil.

Contato do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP/USP: E-mail: cep@eerp.usp.br Fone: (16) 3315-9197 Endereço: Av. Bandeirantes, 3900. Campus Universitário – Bairro Monte Alegre – Ribeirão Preto – SP - Brasil.

Pesquisador Responsável:

17/11/11

(Verso do TCLE)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, declaro que participei do estudo como sujeito. Foi devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre os objetivos da pesquisa "Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids", os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o direito de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento. Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Ribeirão Preto, ____/____/____

Assinatura

Anexo 1 - Aprovação do projeto no comitê de ética em pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adesão irregular aos antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/aids

Pesquisador: JOAO PAULO DE FREITAS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 57372416.7.3001.5440

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.306.274

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda de coparticipante da instituição proponente Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e o HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

Recomendações:

Não há.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.306.274

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP concorda com o parecer da instituição proponente e aprova o HCFMRP-USP como coparticipante da pesquisa.

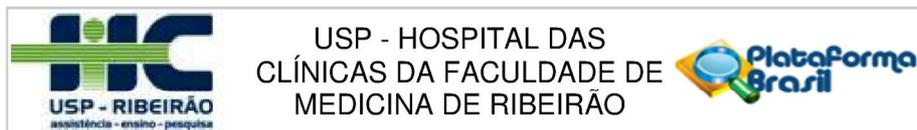
Considerações Finais a critério do CEP:

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_952948 E1.pdf	08/07/2017 10:36:15		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_julho_2017_versao_03.pdf	08/07/2017 10:35:28	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Cronograma	cronograma_atividades.pdf	08/07/2017 10:34:55	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Outros	Instrumento_coleta_de_dados.pdf	07/07/2017 09:20:32	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_julho_2017_versao_05.pdf	07/07/2017 09:20:06	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Oficio_emenda_CEP_Joao_Paulo.pdf	03/07/2017 19:23:41	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Autorizacao_edmar.pdf	15/06/2016 18:31:00	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Oficio_cep.pdf	15/06/2016 18:29:55	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	autorizacao_joselina.pdf	15/06/2016 18:29:07	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	15/06/2016 18:27:16	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	23/03/2016 14:17:40	JOAO PAULO DE FREITAS	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
 UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.306.274

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 29 de Setembro de 2017

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br