

## REFLEXÕES DE PORTADORES DE HIV/AIDS ACERCA DA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

*HIV/AIDS PATIENTS' REFLECTIONS ON ANTIRETROVIRAL THERAPY*

*REFLEJOS DE PORTADORES DE VIH/SIDA ACERCA DE LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL*

Marli Teresinha Gimenez Galvão<sup>1</sup>, Aline de Souza Gouveia<sup>2</sup>, Maria Luciana Teles Fiúza<sup>3</sup>, Ênia Costa<sup>4</sup>

Objetivou-se apresentar reflexões das temáticas discutidas por portadores de HIV/aids acerca da terapia antirretroviral (TARV) em grupo de autoajuda. Trata-se de estudo descritivo, documental e retrospectivo. Foram analisados registros de 71 grupos desenvolvidos entre 2007 e 2009 em ambulatório especializado em Fortaleza-Ceará/Brasil. As falas sobre terapia antirretroviral foram categorizadas por inferência de conteúdos semelhantes: 1. Vivenciando um cotidiano medicamentoso, 2. Representações da TARV sobre o corpo; 3. Encarando doenças secundárias decorrentes do uso das medicações; e 4. Vivendo positivamente o cotidiano decorrente do uso das drogas específicas. Concluiu-se que apesar do avanço da TARV, muitas dificuldades fazem parte do cotidiano dos infectados. Assim, evidencia-se a importância das estratégias grupais como propiciadoras de melhor enfrentamento em face da doença e do tratamento medicamentoso, particularmente, em virtude da troca de experiências. Portanto, a enfermagem deve estar atenta ao desenvolvimento de atividades grupais aptas a ensejar melhor qualidade de vida aos pacientes.

**Descritores:** Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Adesão à Medicação; Grupos de Autoajuda; Enfermagem.

The goal of this research is to present reflects on the themes HIV/AIDS patients discussed in a self-help group regarding antiretroviral therapy (ARVT). It is a descriptive, retrospective and documentary study. The records of 71 groups which were analyzed were held between 2007 and 2009 at a specialized outpatient clinic in Fortaleza-Ceará-Brazil. Statements about antiretroviral therapy were categorized through inferences on similar contents, as follows: 1. Experiencing daily life full of drugs, 2. Representations of ARVT on the body; 3. Facing secondary illnesses due to the use of the drugs and 4. Experiencing daily life positively due to the use of specific drugs. In conclusion, despite advances in ARVT, many difficulties are part of patients' daily reality. This evidences the importance of group strategies to favor better coping with the disease and medication treatment, particularly as a result of experience exchange. Hence, nursing should be attentive to the development of group activities which may offer a better quality of life to the patients.

**Descriptors:** Acquired Immunodeficiency Syndrome; Medication Adherence; Self-help Groups; Nursing.

El objetivo fue presentar reflexiones acerca de las temáticas discutidas por portadores de VIH/sida acerca de la terapia antirretroviral en un grupo de autoayuda. Estudio descriptivo, retrospectivo y documental. Fueron analizados registros de 71 grupos entre 2007 y 2009 en una clínica especializada en Fortaleza-Ceará-Brasil. Los discursos sobre terapia antirretroviral fueron categorizadas por contenidos semejantes: 1. Vivencia del cotidiano medicamentoso, 2. Representaciones de la Terapia sobre el cuerpo; 3. Encarando enfermedades secundarias decurrentes del uso de medicaciones; y 4. Viviendo positivamente el cotidiano decurrente del uso de drogas específicas. Se concluye que, a pesar del avance de la terapia antirretroviral, hay muchas dificultades en el cotidiano de los infectados. Así, es importante estrategias grupales para mejor el enfrentamiento ante la enfermedad y el tratamiento medicamentoso, particularmente, en función del intercambio de experiencias. Así, la enfermería debe estar atenta al desarrollo de actividades grupales aptas para mejor la calidad de vida de los pacientes.

**Descritores:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Cumplimiento de la Medicación; Grupos de Autoayuda; Enfermería.

<sup>1</sup> Doutora em Doenças Tropicais. Professora do Departamento e do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Pesquisadora do CNPq. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: marligalvao@pesquisador.cnpq.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Membro do Núcleo de Estudos em HIV/aids e Doenças Associadas. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: alinegouveia1984@hotmail.com

<sup>3</sup> Enfermeira. Membro do Núcleo de Estudos em HIV/aids e Doenças Associadas. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: lt.fiuza@hotmail.com

<sup>4</sup> Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC. Membro do Núcleo de Estudos em HIV/aids e Doenças Associadas. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: enia@bol.com.br

Autor correspondente: Ênia Costa

Rua Antônio Augusto, 1382, apto. 101. Ed. Alpes, Aldeota. CEP: 60110-371. Fortaleza - CE, Brasil. E-mail: enia@bol.com.br

## INTRODUÇÃO

Com o decorrer da evolução da epidemia, a problemática do paciente que vive com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem se alterado, principalmente após o surgimento de novas terapias antirretrovirais (TARV). Os avanços tecnológicos relativos ao tratamento medicamentoso contribuíram positivamente no cotidiano dos portadores e de seus familiares, trazendo para a doença o *status* de doença crônica<sup>(1)</sup>.

A TARV tem proporcionado aumento na sobrevivência dos portadores, pois diminuiu as intervenções em saúde por doenças oportunistas e trouxe maior qualidade de vida<sup>(2-3)</sup>. Entre as vantagens do uso da TARV, cita-se a atuação na replicação viral, o que retarda ou evita o surgimento da imunodeficiência. Assim, o tratamento reduz progressivamente a carga viral e mantém e/ou restaura o funcionamento do sistema imunológico<sup>(1)</sup>.

Contudo, o tratamento do HIV/Aids apresenta grande complexidade em seu manejo clínico e na abordagem de suas peculiaridades sociais e psicológicas. Arranjos assistenciais de boa qualidade fundados nas atividades de profissionais generalistas, comprovadamente efetivos para muitas condições de saúde, mostram-se insuficientes na assistência em aids. Assim, o manejo da aids exige abordagem específica e rápida incorporação de novos saberes e práticas<sup>(4)</sup>.

Ante as possibilidades de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos infectados pelo HIV, uma das formas para alcançar a melhora clínica e aumentar o tempo de vida, enquanto a aids não tem cura, é reduzir as falhas terapêuticas, utilizando como medida a busca por melhores índices de adesão ao uso sistemático dos medicamentos específicos. Outra medida provavelmente eficaz é a identificação dos motivos da não-adesão e o incentivo à mudança de comportamento<sup>(3)</sup>.

No Brasil, dentre as estratégias para combater a epidemia, destaca-se a política de distribuição dos medicamentos antirretrovirais aos portadores do HIV que necessitam de tratamento. Vários indicadores evidenciam o efeito positivo dessa política adotada no país, a exemplo da redução da mortalidade em 50%, diminuição das internações hospitalares em 80%, redução da incidência de infecções oportunistas e da transmissão vertical, além de outros. A efetividade da terapia depende, porém, de uma estratégia de adesão ao regime prescrito, pois o uso irregular ou em doses inadequadas pode propiciar

o desenvolvimento de vírus resistente. Consequências de uma baixa adesão incluem limitações terapêuticas para o paciente e ameaça para a saúde pública, diante do risco de transmissão de vírus multirresistentes<sup>(5)</sup>.

De acordo com o determinado pelo Programa Nacional de HIV/Aids, a adesão transcende a simples ingestão de medicamentos e deve incluir, sobretudo: o fortalecimento psicológico da pessoa vivendo com HIV/aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de TARV<sup>(4)</sup>.

Neste aspecto, a educação em saúde vem sendo promovida mediante sensibilização dos indivíduos para o autocuidado e, particularmente, para a busca da autonomia. Esta estratégia procura incluir os clientes como coadjuvantes do processo de cuidar em saúde para tomar decisão sobre os aspectos que melhorem sua qualidade de vida. Assim, as abordagens grupais representam, assim, importante recurso desse tipo de estratégia<sup>(6)</sup>.

Em virtude de as pessoas portadoras de HIV viverem situações semelhantes, os atendimentos em grupos direcionados a elas promovem uma experiência em conjunto, a qual se torna ainda mais valiosa. Diante dos conflitos, os próprios participantes do grupo buscam as soluções, com a ajuda de um facilitador. Esse cuidado pode propiciar ao paciente melhor enfrentamento da doença, maior adesão ao tratamento e melhoria da qualidade de vida.

Neste âmbito, evidencia-se a importância das estratégias grupais no universo da soropositividade ao HIV e, especificamente, em relação à terapia antirretroviral. Desenvolveu-se, então, o presente estudo com objetivo de expor as reflexões das temáticas discutidas por portadores de HIV/Aids acerca da terapia antirretroviral em grupo de autoajuda.

## METODOLOGIA

Trata-se de estudo descritivo, documental e retrospectivo. Os documentos analisados foram referentes aos formulários preenchidos por facilitadores de atividades grupais realizadas com portadores do HIV, no período de agosto de 2007 a julho de 2009.

Constituiu-se como cenário para a realização dos grupos o ambulatório especializado em doenças infecciosas do Hospital Universitário Walter Cantídio da Univer-

sidade Federal do Ceará (HUWC), localizado na cidade de Fortaleza, Brasil.

O grupo de autoajuda é uma atividade assistencial semanal que acontece com um ou dois mediadores da área de enfermagem vinculados a um núcleo de assistência, ensino e extensão universitária. O mencionado grupo é direcionado aos portadores do HIV cuja participação é voluntária e ocorre uma vez por semana com duração média de uma hora. Algumas vezes, também participam do grupo os acompanhantes dos pacientes, parceiros ou familiares que compartilham o diagnóstico e o cuidado do paciente.

No referido período, desenvolveram-se 71 grupos de autoajuda com a participação de 330 clientes. Para a captação dos dados, foram utilizados os registros advindos de cada grupo de autoajuda promovido. Após a realização do grupo, o facilitador preenchia por escrito um formulário. Tendo em vista ser a proposição da pesquisa refletir as temáticas discutidas por portadores da infecção pelo HIV em relação à terapia antirretroviral, as frases e depoimentos anotados nos relatórios que indicavam os diferentes aspectos inerentes à terapia antirretroviral constituíram o *corpus* da pesquisa. Também foram captados: data; número de participantes do grupo; sexo e idade.

Para a análise dos conteúdos emitidos nos grupos, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, em virtude de a técnica buscar a compreensão de uma comunicação ou discurso, aprofundar suas características gramaticais às ideológicas, além de extrair os aspectos mais relevantes dos depoimentos<sup>(7)</sup>. Para isso, adotaram-se as seguintes fases de análise: 1. Organização e sistematização das idéias; 2. Exploração do material, correspondente à transformação sistemática dos dados brutos do texto, por agregação, com vistas a atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto; e 3. O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Deste modo, os registros dos discursos foram categorizados por inferência de conteúdos semelhantes, formulando-se categorias e subcategorias. As categorias estão assim apresentadas: 1. Vivenciando um cotidiano medicamentoso; 2. Representações da TARV sobre o corpo; 3. Encarando doenças secundárias decorrentes do uso das medicações; e 4. Vivendo positivamente o cotidiano decorrente do uso das drogas específicas.

Como exigido, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará (COMPEPE), sob protocolo nº 249/09, em 27 de agosto de 2009. Assim, cumpriram-se todos os preceitos contidos na Resolução 196/96.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Contextualizaram-se alguns aspectos relacionados aos portadores do HIV que participaram dos grupos de autoajuda. Desta forma, destaca-se o entendimento das diferentes situações encontradas no estudo.

Ao longo do período estudado, ocorreu o desenvolvimento de 71 grupos de autoajuda. Participaram 330 pacientes com idade mínima de 19 anos e máxima de 75 anos. Do total, 56,0% eram do sexo masculino e 44,0% do feminino. Entre eles, 81,2% dos pacientes informaram uso da terapia antirretroviral e igualmente encontravam-se em fase de doença mais avançada, ou seja, a aids.

Durante o desenvolvimento das atividades dos grupos, emergiram diferentes discussões sobre o uso da TARV, por ser o uso desta peculiar a todos, pelo fato de estar sendo utilizada no momento ou por haver interesse nos critérios que determinam sua indicação. Também foi possível observar, durante essa atividade assistencial, que os clientes que não tinham critérios para o uso da TARV manifestavam interesse em conhecer as repercussões referidas pelos pacientes que a utilizavam. Evidenciaram-se questões de conteúdo de enfrentamento positivo e depoimentos de circunstâncias negativas ante o uso das drogas específicas. Tais assuntos propiciaram reflexão sobre as diferentes temáticas relatadas no grupo de autoajuda por portadores de HIV relacionadas ao tratamento antirretroviral.

No Quadro 1, constam as categorias e subcategorias apreendidas pelas falas dos participantes nos grupos.

**Quadro 1** — Apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo das falas relacionadas à terapia antirretroviral. Fortaleza, CE, Brasil, 2009

|   | Categorias   | Subcategorias   |
|---|--|---|
| 1 | Vivenciando um cotidiano medicamentoso                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Compreendendo os critérios para início da TARV.</li> <li>• Alterações no ritmo de trabalho decorrente do uso da TARV.</li> <li>• Mudanças no estilo de alimentação em função dos efeitos colaterais dos medicamentos.</li> </ul> |
| 2 | Representações da TARV sobre o corpo                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vivenciando a lipodistrofia.</li> <li>• Observando a lipodistrofia.</li> </ul>   |
| 3 | Encarando doenças secundárias decorrentes do uso da TARV                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alterações da pressão arterial sistêmica.</li> <li>• Dislipidemia.</li> </ul>  |
| 4 | Vivendo positivamente o cotidiano decorrente do uso das drogas específicas | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perspectiva de vida ampliada.</li> <li>• Percebendo-se saudável.</li> <li>• Motivando a adesão aos medicamentos</li> </ul>   |

Quando do desenvolvimento das atividades com os grupos de autoajuda, foi possível observar vários temas associados à adesão ao regime terapêutico e aos aspectos positivos e negativos ante o uso da TARV. Como se percebe no Quadro 1, tais apontamentos encontram-se descritos nas categorias Vivenciando um cotidiano medicamentoso e Representações da TARV sobre o corpo. Como percebeu-se, conscientizar-se de detalhes como esses, que caracterizam o estilo de vida de cada um, antes de iniciar o tratamento, aumenta as chances de obter sucesso na adesão e de observar possíveis efeitos colaterais, como apresentado na categoria Encarando doenças secundárias decorrentes do uso da TARV, acrescida de duas subcategorias, a saber: Alterações da pressão arterial sistêmica e Dislipidemia.

Além disso, é preciso considerar não somente as experiências de tratamentos anteriores e de outros clientes, mas também necessidades e preferências sobre a frequência da medicação, possibilidades de efeitos colaterais e fortes interações, por vezes prejudiciais, com outras medicações. As categorias expostas no Quadro 1 retratam de maneira simples a complexidade de ser usuário de inúmeras drogas ao longo do dia e das consequências advindas de um tratamento com prazo indeterminado.

Observou-se ainda que, para alguns clientes, não ter iniciado o uso das drogas e, ainda assim, compartilhar as dificuldades com os usuários funcionou como motivação e preservação da esperança de planejar a vida de forma a adiar ao máximo o início da TARV. Tal representação está descrita na categoria: Vivendo positivamente o cotidiano decorrente do uso das drogas específicas, cujas subcategorias estão assim apresentadas: Perspectiva de vida ampliada, Percebendo-se saudável e Motivando a adesão aos medicamentos.

Foram realizadas considerações teóricas sobre as categorias evidenciadas no estudo, assim dispostas:

### **Vivenciando um cotidiano medicamentoso**

Diante dos registros da realização das atividades grupais, foi possível perceber que a maioria dos participantes vivencia diferentes desafios em relação ao cotidiano medicamentoso. Esses desafios ocorrem devido às inúmeras alterações diárias provocadas pelo uso da TARV e ao desconhecimento do processo terapêutico.

As alterações causadas pela medicação ainda não são suficientemente compreendidas pelos indivíduos

que necessitam do seu uso. Isto muitas vezes faz com que os pacientes sintam medo do desconhecido<sup>(8)</sup>, cabendo ao profissional facilitador prover os devidos esclarecimentos para o decorrer do processo terapêutico. Nestes esclarecimentos, devem também ser evidenciados os critérios para o início da TARV.

Para poder o indivíduo se adaptar às mudanças indispensáveis ao uso regular e por tempo indeterminado da TARV, ele necessita de encorajamento, além de entendimento dos mecanismos da doença. Os usuários da TARV precisam estar conscientes da complexidade do regime terapêutico, composto por grandes doses diárias, armazenamentos a baixa temperatura, comprimidos de grande tamanho que dificultam a deglutição, interferência metabólica com os alimentos, além do conflito de horários das doses. Estudos com indivíduos em início de tratamento demonstram que cerca de 40% dos pacientes desenvolvem falha terapêutica ainda nos primeiros seis anos. Diante da situação, requerem a adoção de regimes terapêuticos mais complexos e por esse motivo de mais difícil adesão<sup>(9)</sup>.

Quando um indivíduo infectado pelo HIV tem indicação para profilaxia ou terapêutica de manutenção de infecções oportunistas, a quantidade de comprimidos tomados num período de 24 horas pode chegar às dezenas<sup>(8)</sup>. Dessa forma, o cumprimento de determinado esquema medicamentoso implica intensa disciplina por parte do doente, muitas vezes com alterações em sua rotina diária, inclusive no ambiente de trabalho.

Salienta-se o seguinte: um dos tipos de discriminação mais comuns vividos por portadores de HIV ocorre no trabalho, seja no processo de contratação, seja em demissões sem justa causa. Com a exigência do uso das medicações, torna-se difícil esconder ou explicar o tratamento. No âmbito do trabalho, a aids não é entendida como uma doença semelhante às outras, sobre as quais as empresas e instituições têm responsabilidades, como segmentos da sociedade civil. Tal compreensão gera problemas no local de trabalho, sobretudo porque as empresas não sabem ainda como administrar tais questões<sup>(10)</sup>.

Outra dificuldade revelada pelos participantes do grupo foram as alterações alimentares decorrentes do uso da TARV. Os medicamentos antirretrovirais podem provocar sintomas gastrintestinais que comprometem a adesão ao tratamento. Entre estes, os mais comuns são: náuseas, vômitos, azia, dificuldade de digestão, diarreia, constipação intestinal, flatulência e alteração do paladar. Portanto,

a equipe de saúde deve estar atenta a essas queixas pelo risco potencial que elas representam no comprometimento do estado nutricional, na eficácia do tratamento e em sua adesão. Ademais, os usuários devem ser informados sobre a possibilidade do surgimento desses efeitos ao ser prescrita a TARV, assim como devem receber orientações de manejo e prevenção de tais efeitos<sup>(11)</sup>.

Depreende-se que essas dificuldades relatadas influenciam na não-adesão à TARV, o que se configura como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento. Isto porque os novos regimes terapêuticos parecem exigir do indivíduo que adere ao tratamento integração complexa entre conhecimentos, habilidades e aceitação, além de outros importantes fatores ligados ao ambiente e ao cuidado à saúde<sup>(12)</sup>.

### **Representações da TARV sobre o corpo**

O emprego de combinações terapêuticas contendo drogas como a classe dos inibidores da protease promoveu importante e sustentada supressão na replicação viral, elevando a sobrevivência e a qualidade de vida dos pacientes soropositivos<sup>(13)</sup>. No entanto, segundo percebeu-se, a terapia antirretroviral é acompanhada de alterações metabólicas como dislipidemia, resistência insulínica, hiperglicemia e redistribuição da gordura corporal, fatores de risco para doença cardiovascular. O conjunto destas alterações é conhecido como síndrome lipodistrófica do HIV ou síndrome metabólica<sup>(14)</sup>.

Durante as atividades grupais observou-se que, dentre a síndrome metabólica do HIV, a alteração mais comentada foi a lipodistrofia, um quadro clínico composto por alterações endócrino-metabólicas complexas, possivelmente associadas a significativo aumento de risco cardiovascular. A lipodistrofia configura-se fisicamente em alterações na distribuição de gordura corporal (acúmulo de gordura em tronco e/ou perda de tecido adiposo em face e membros)<sup>(15)</sup>. Conforme um estudo brasileiro relatou, a prevalência de alterações corporais compatíveis com lipodistrofia foi de 65% em pacientes infectados por HIV, em acompanhamento ambulatorial, e positivamente relacionada ao uso dos antirretrovirais<sup>(16)</sup>.

Como apreendeu-se, os depoimentos relatados durante os grupos de autoajuda valorizaram a dimensão da imagem corporal causada pela lipodistrofia, evidenciando um número reduzido de menções sobre as alterações metabólicas. Destacam-se, dessa forma, além dos

comprometimentos biológico e fisiológico causados pela lipodistrofia, as implicações psicossociais nas quais se incluem o prejuízo para a autoimagem, dificuldades nas relações sociais e sexuais, revelação forçada do diagnóstico e depressão. Assim, as características lipodistróficas visíveis, ou seja, aquelas que afetam o rosto e o corpo, parecem ser as mais conhecidas e valorizadas pelas pessoas soropositivas acometidas pela síndrome<sup>(17)</sup>.

Desde 1996, em virtude da existência de medidas políticas, no Brasil, que garantem distribuição universal e gratuita dos antirretrovirais aos portadores de HIV, cerca de 180 mil pessoas tem recebido tratamento de aids fornecido pelo Ministério da Saúde e distribuído na rede pública<sup>(13)</sup>. Tal fato torna relevante a compreensão do fenômeno da lipodistrofia com base no ponto de vista daqueles que estão vivenciando essa condição como um passo importante para o delineamento de políticas e ações de saúde voltadas para abordagens efetivas do problema. Além disso, a difusão de informações e a atuação educativa dos profissionais de saúde são fundamentais para melhor entendimento da síndrome por parte dos pacientes, permitindo maior conhecimento acerca dos sintomas da lipodistrofia<sup>(17)</sup>.

### **Encarando doenças secundárias decorrentes do uso da TARV**

As alterações metabólicas decorrentes do uso da TARV estão relacionadas ao metabolismo dos lipídios e da glicose. Elas podem ter sérias consequências na saúde das pessoas que vivem com HIV/Aids ao propiciarem o surgimento de doenças secundárias. Os distúrbios lipídicos ocorrem pelo aumento dos níveis de triglicérides, de colesterol total e da lipoproteína de baixa densidade (LDL) e diminuição da lipoproteína de alta densidade (HDL). No tocante ao metabolismo da glicose, pode surgir resistência à insulina e diabetes mellitus tipo 2<sup>(11)</sup>.

Essas alterações podem ocorrer simultaneamente e representar um risco ainda maior para o surgimento de doenças cardiovasculares e diabetes, o que implica tratamentos associados, mais complexos, com possibilidades de outros eventos adversos e interações, exigindo do paciente novas adaptações na rotina e no estilo de vida, com prováveis implicações negativas no processo de adesão à TARV<sup>(18)</sup>.

Em seus discursos relacionados às doenças secundárias, os pacientes do grupo de autoajuda evidenciaram

a elevação da pressão arterial sistêmica e a dislipidemia, surgidas após o início da TARV.

Portanto, a terapia eleva o risco de complicações metabólicas e cardiovasculares dos portadores, ao alterar o paradigma da aids e gerar o contato desta população com outros profissionais da área médica. Na medida em que a TARV aumenta a expectativa de vida da clientela exposta ao HIV/aids, a comunidade científica se depara com a instalação de outras comorbidades que, a longo prazo, podem apresentar impacto na qualidade de vida e na mortalidade dos pacientes. Isto se torna ainda mais importante em indivíduos jovens e crianças que atualmente se beneficiam do emprego da terapia antirretroviral<sup>(19)</sup>.

### **Vivendo positivamente o cotidiano decorrente do uso das drogas específicas**

De acordo com o observado nos grupos de autoajuda, esteve também presente uma ideiação positiva na relação da TARV com o enfrentamento da soropositividade, evidenciada por relatos que demonstraram perspectiva de vida ampliada e saudável, além de motivação à adesão ao tratamento.

Nesse contexto, estudos anteriores descreveram como vantagens do tratamento antirretroviral os aspectos biológicos (controle da proliferação do vírus e o prolongamento da vida), socioeconômicos (gratuidade da medicação) e operacionais (atendimento clínico, atenção durante a consulta e preocupação por parte do médico)<sup>(20-21)</sup>.

A TARV tem modificado a perspectiva da doença e, embora a aids continue sendo uma doença letal, passa a ter uma cronicidade controlada. Entretanto, a efetividade da terapia medicamentosa demanda uma diversidade de ações que garantam, além do amplo acesso, melhor qualidade no tratamento.

Dessa maneira, a adesão ao tratamento não traduz apenas uma abordagem medicamentosa; mas deve também consolidar distintas dimensões, como: o empoderamento das pessoas que vivem com aids em sua conduta de vida, a mobilização social como forma de enfrentar preconceitos e discriminações, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação e insumos de prevenção, a qualidade na assistência, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação do tratamento às necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de terapia antirretroviral<sup>(9)</sup>.

A Aids assume, portanto, possibilidades efetivas de controle. Tais possibilidades provocam novos desafios e perspectivas para os pacientes e profissionais de saúde que trabalham nessa área. As intervenções para promover o enfrentamento à luz dos avanços da terapia antirretroviral, o fortalecimento do suporte social, a vivência plena da sexualidade, a adesão ao tratamento e a concretização dos projetos de vida são alguns dos tópicos de interesse diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade das pessoas soropositivas<sup>(22)</sup>.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O incentivo à participação de pacientes soropositivos em estratégias grupais constitui alternativa significativa diante das possibilidades de cuidado, pois os grupos promovem o compartilhamento das experiências entre usuários com vivências comuns e propiciam a vinculação e o fortalecimento do apoio social. Os grupos tem ainda grande importância para a equipe de saúde na medida em que evidenciam as dificuldades dos participantes, facilitando abordagens em saúde mais adequadas.

A importância da atuação do profissional de saúde nos grupos de autoajuda em HIV/Aids está associada ao esclarecimento das muitas dúvidas relativas ao tratamento, ao favorecimento da adesão à TARV e ao apoio emocional ao paciente, no intuito de ajudá-lo a lidar com as questões de ordem afetiva.

Como observado, as temáticas emergidas durante os grupos de autoajuda para os portadores de HIV/Aids revelaram reflexões distintas dos seus participantes acerca da terapia antirretroviral. O desconhecimento, as dificuldades apresentadas no cotidiano do uso das medicações, os efeitos colaterais e as percepções positivas em relação à TARV evidenciam notórias representações da terapia medicamentosa no universo da soropositividade e apontam para a necessidade da promoção de prestação de cuidados que favoreçam a melhoria da qualidade de vida dessa clientela. Revelam-se ainda necessárias ações integradas junto às políticas públicas na intenção de se obter maior responsabilidade e comprometimento com as ações de adesão aos medicamentos.

Finalmente, reitere-se: pelo fato de a aids ser uma enfermidade crônica ainda estigmatizante, as questões de natureza psicossocial são de grande relevância, somando-se aos desafios da esfera biomédica. A constituição de equipes interdisciplinares parece ser fundamental para a

qualificação da assistência prestada, facilitando a abordagem adequada às dificuldades médicas e psicossociais de adesão à TARV em pessoas vivendo com HIV/aids.

## REFERÊNCIAS

1. Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev Enferm UERJ*. 2008; 16(3):326-32.
2. Carvalho CML, Braga VAB, Silva MJ, Galvão MTG. Assistência à saúde da mulher portadora de HIV/aids no Brasil: refletindo sobre as políticas públicas. *Rev Rene*. 2008; 9(3):125-34.
3. Barroso L, Pereira K, Almeida PC, Galvão MTG. Compliance with antiretroviral treatment among patients with AIDS — a descriptive study. *Online Braz J Nurs [serial on the Internet]*. 2006 [cited 2010 jun 13]; 5(2): [about of 13p]. Available from: <http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=406>.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV 2008. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
5. Saldanha JS, Andrade CS, Beck ST. Grau de adesão ao tratamento com anti-retrovirais entre indivíduos HIV positivos atendidos no hospital universitário de Santa Maria. *Saúde*. 2009; 35(1):4-9.
6. Dall'Agnol CM, Resta DG, Zanatta E, Schrank G, Maffaccioli R. O trabalho com grupos como instância de aprendizagem em saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2007; 28(1):21-6.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2007.
8. Silva ALCN, Waidmani MAP, Marcon SS. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(2):213-20.
9. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS. [Internet]. 2007 [cited 2010 mai 14]. Disponível em: [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_tratamento\\_aids.pdf](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf).
10. Garrido PB, Paiva V, Nascimento VLV, Sousa JB, Santos NJS. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Rev Saúde Pública*. 2007; 41(2):72-9.
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
12. Kourouski MFC, Lima RAG. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/aids. *Rev Latinoam Enferm*. 2009;17(6):947-52.
13. Ministério da Saúde (BR). Tratamento da aids. [Internet]. 2010 [cited 2010 maio 13]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS83951200PTBRIE.htm>.
14. Valente AMM, Reis AF, Machado DM, Succini RCM, Chacra AR. Alterações metabólicas da síndrome lipodistrófica do HIV. *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2005; 49(6):871-81.
15. Grinspoon S, Carr A. Cardiovascular risk and body-fat abnormalities in HIV-infected adults. *N Engl J Med*. 2005; 351:48-62.
16. Santos CP, Felipe YX, Braga PE, Ramos D, Lima RO, Segurado AC. Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. *AIDS*. 2005; 19 Suppl 4:14-21.
17. Seidl EMF, Machado ACA. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol Estud*. 2008; 13(2):239-47.
18. Diehl LA, Dias JR, Paes ACS, Thomazini MC, Garcia LR, Cinagawa E, et al. Prevalência da lipodistrofia associada ao HIV em pacientes ambulatoriais brasileiros: relação com síndrome metabólica e fatores de risco cardiovascular. *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2008; 52(4):658-67.
19. Teixeira MG, Silva GA. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(4):729-36.
20. Torres TL, Camargo BV. Social representations of AIDS and of the Antiretroviral Therapy for people living with HIV. *Psicol Teor Prát*. 2008; 10(1):64-78.
21. Juchem GMV, Lazzarotto AR. Treinamento físico na síndrome lipodistrófica: revisão sistemática. *Rev Bras Med Esporte*. 2010; 16(4):310-3.
22. Meirelles BHS, Silva DMGV, Vieira FMA, Souza SS, Coelho IZ, Batista R. Percepções na qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. *Rev Rene*. 2010; 11(3):68-76.

Recebido: 26/07/2010

Aceito: 29/03/2011