

**FACULDADES EST
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA**

NÁDIA CRISTINA FERREIRA CHIACHIO

**RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM
ANTIRRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-
COMPORTAMENTAL E RELIGIOSO**

São Leopoldo
2014

NÁDIA CRISTINA FERREIRA CHIACHIO

RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM
ANTIRRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-
COMPORTAMENTAL E RELIGIOSO

Trabalho Final de Mestrado Profissional
Para obtenção do grau de Mestre em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Linha de Pesquisa: Ética e Gestão.

Orientador: Rudolf von Sinner

São Leopoldo

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C532r Chiachio, Nádia Cristina Ferreira
Resistência na adesão ao tratamento com antirretrovirais: um desafio sócio-comportamental e religioso / Nádia Cristina Ferreira Chiachio ; orientador Rudolf von Sinner. – São Leopoldo : EST/PPG, 2014.
108 p. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Faculdades EST. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2014.

1. AIDS (Doença) – Aspectos religiosos. 2. AIDS (Doença) – Tratamento. 3. Lipodistrofia associada à AIDS. I. Sinner, Rudolf Eduard von. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

NÁDIA CRISTINA FERREIRA CHIACHIO

**RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM ANTIRRETROVIRAIS: UM
DESAFIO SÓCIO-COMPORTAMENTAL E RELIGIOSO**

Trabalho Final de Mestrado Profissional
Para obtenção do grau de Mestre em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Linha de Pesquisa: Ética e Gestão.

Data: 20 de setembro de 2014

Rudolf von Sinner – Doutor em Teologia – Faculdades EST.

André Sidnei Musskopf – Doutor em Teologia – Faculdades EST.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADT	Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS	<i>Acquired Immunological Deficiency Syndrome</i> / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
ASAS	Associação de Ação Solidária
AZT	Azidotimina/ Zidovudina [®]
CAAV	Centro de Atenção e Apoio a Vida Dr. Davi Capistrano Filho
CNBB	Conferência Nacional dos Bispos do Brasil
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DNA	<i>Deoxyribonucleic Acid</i> / Ácido Desoxirribonucleico
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ELISA	<i>Enzyme Linked Immunono Sorbent Assay</i> / Ensaio Imuno-Enzimático
FNUAP	Fundo das Nações Unidas para a População
HAART	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i> / Terapia Antirretroviral Altamente Ativa
HD	Hospital Dia
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i> / Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homem que faz Sexo com Homem
IP	Inibidores da Protease
ITRN	Inibidor de Transcriptase Reversa Análogo Nucleosídeo
ITRNN	Inibidor de Transcriptase Reversa não Análogo de Nucleosídeo
MS	Ministério da Saúde
NASBA	<i>Nucleic Acid Sequence Based Amplification</i> / Amplificação baseada na Sequência de Ácido Nucléico
NAT	<i>Nucleic Acid Test</i> / Teste de Ácido Nucléico
ONG	Organização Não Governamental
PAM	Plano de Ações de Metas
PCR	<i>Polimerase Chain Reaction</i> / Reação em cadeia da polimerase
PVHA	Pessoa Vivendo com HIV/AIDS
RES	Rede Evangélica de Solidariedade
RNA	<i>Ribonucleic Acid</i> / Ácido Ribonucleico

SAE	Serviço de Assistência Especializada
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SINAN	Sistema de Notificação de Agravos
SI-CTA	Sistema de Informação do Centro de Testagem e Aconselhamento
SISCEL	Sistema de Informação e Controle de Exames Laboratoriais
SICLOM	Sistema de Informação e Controle da Logística de Medicamentos
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral Altamente Ativa
UDI	Usuário de Droga Injetável
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço ao DEUS Todo Poderoso por me dar forças para enfrentar os grandes desafios do dia a dia, pois através da minha fé tenho alcançado grandes vitórias.

Agradeço especialmente aos meus pais Denilton e Nadir, pois foram os grandes responsáveis pelas lições acerca do respeito ao próximo, da humildade, generosidade, tolerância e, acima de tudo, do exercício da paciência, pois, na vida, há tempo certo para todas as coisas.

Deus me agraciou com a maior riqueza que uma mulher pode ter, meus filhos legítimos Caio e Júnior e ainda, meu filho do coração, meu sobrinho Neto. Meus filhos, obrigada por fazerem parte de minha vida. Deixo também meu pedido de perdão por, muitas vezes, ficar tão longe de vocês.

À minha irmã que sempre esteve disponível nos momentos de dificuldade.

Ao meu esposo Carlos que sempre foi meu alicerce de sustentação emocional.

Às inestimáveis amigas Julita, Maria Tereza, Danielle e Goreth e ao primo Neto pela força e correntes de orações.

Ao professor Rudolf pelo incentivo, paciência e compreensão.

Meu agradecimento especial a todos os funcionários do CAAV e, em especial, a todos aqueles que aceitaram participar da pesquisa, com certeza essa foi a melhor parte desse árduo trabalho. Obrigado por oportunizarem este contato.

Muda, que quando a gente muda, o mundo muda com a gente.

A gente muda o mundo na mudança da mente.

E quando a mente muda a gente anda pra frente.

E quando a gente manda ninguém manda na gente.

Na mudança de atitude não há mal que não se mude nem doença sem cura. Na mudança de postura a gente fica mais seguro, na mudança do presente a gente molda o futuro!

(Gabriel O Pensador)

RESUMO

O sucesso indiscutível do uso da terapêutica medicamentosa com os antirretrovirais na redução da morbimortalidade relacionada à AIDS tem provocado alterações nas prioridades para a manutenção da saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS, cuja sobrevivência tem aumentado significativamente. Entretanto, surgem as doenças degenerativas e os eventos adversos dos antirretrovirais, tais como as modificações corporais, as alterações do metabolismo das gorduras e da glicose, dentre outras. Estes efeitos colaterais têm gerado estigmatizações, podendo gerar resistência à adesão ao tratamento. Partindo desses pressupostos, o presente estudo teve como objetivos: (01) verificar o perfil sócio-epidemiológico, comportamental e religioso, bem como os impactos da adesão aos antirretrovirais nos indivíduos adultos com HIV/AIDS em acompanhamento; (02) traçar o perfil sócio-epidemiológico dos indivíduos com HIV/AIDS em terapia medicamentosa; correlacionando as crenças religiosas e a adesão à terapia com os antirretrovirais, e (03) observar os impactos da lipodistrofia na aderência do tratamento medicamentoso. Foi um estudo do tipo transversal, de natureza quantitativa, analítica e descritiva. Os dados foram coletados no Centro de Atenção e Apoio à Vida Dr. David Capistrano Filho (CAAV), em Vitória da Conquista – BA, a investigação literária foi realizada na Escola Superior de Teologia, de São Leopoldo – RS, as variáveis utilizadas foram as sócio-demográficas comportamentais, as terapêuticas e as religiosas e os dados foram tratados no EPI-INFO versão 3.5.2. A pesquisa envolveu 31 indivíduos, sendo o gênero feminino o mais alcançado, identificados como pertencentes à faixa etária mais acometida pelo HIV/AIDS os indivíduos entre 30 a 39 anos. Destes, 52,9 % apresentando lipodistrofia associada ao uso do TARV. No entanto, esse efeito colateral não interferiu na adesão à terapia medicamentosa. Dos 90,3 % dos entrevistados que expuseram crença religiosa, 45,2 % são católicos, 22,6 % são evangélicos, 19,4 % de outras religiões, 9,7% são espíritas e 3,2 % são de religiões afro-brasileiras. A pesquisa apontou o suporte religioso como fator relevante no enfrentamento da doença e na adesão medicamentosa.

Palavras-chave: HIV/AIDS; antirretrovirais; lipodistrofia; crenças religiosas.

ABSTRACT

The indisputable success in the use of drug therapy with the antiretroviral medications in the reduction of the mortality related with AIDS has provoked alterations in the priorities of maintenance of the health of the people living with HIV/AIDS, whose survival rate has increased significantly. However, degenerative illnesses and adverse reactions related to the antiretroviral medications are arising such as corporal changes, alterations in the metabolism of the fats and glucose, among others. These collateral effects have generated stigmatizations, which can cause resistance to the adherence to the treatment. Starting from these presuppositions, the current study had as goals: (01) verify the social-epidemiological, behavioral and religious profile as well as the impacts of adhering to the antiretroviral medications in the adult individuals with HIV/AIDS being accompanied; (02) trace the social-epidemiological profile of the individuals with HIV/AIDS in drug therapy; correlating the religious beliefs and the adherence to the therapy with the antiretroviral medication and (03) observe the impacts of lipodystrophy on the adherence to the drug treatment. It was a transversal type of study, of a quantitative, analytical and descriptive nature. The data was collected at the Centro de Atenção e Apoio à Vida Dr. David Capistrano Filho (CAAV) [Dr. David Capistrano Filho Center for Attention and Support for Life] in Vitória da Conquista – BA, the literary investigation was carried out at the Escola Superior de Teologia in São Leopoldo – RS, the variables used were the behavioral, therapeutic and religious social demographic variables and the data was treated in the EPI-INFO 3.5.2 version. The research involved 31 individuals, being that the feminine gender was the one most reached. They were identified as belonging to the age group that is most affected by HIV/AIDS which are the individuals between 30 and 39 years of age. Of these 52.9% presented lipodystrophy associated with the use of the TARV. However, this collateral effect did not interfere in the adherence to the drug therapy. Of the 90.3% interviewed who expressed a religious belief, 45.2% are Catholic, 22.6% are Evangelical, 19.4% are of other religions, 9.7% are Spiritists and 3.2% are from the Afro Brazilian religions. The research pointed to religious support as a relevant factor in confronting the disease and the drug therapy.

Keywords: HIV/AIDS; antiretroviral medication; lipodystrophy; religious beliefs.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	09
1 HIV/AIDS E ADESÃO MEDICAMENTOSA	15
1.1 Histórico do vírus HIV.....	16
1.2 Pacientes HIV Positivo	18
1.3 Terapia anti-retroviral	22
1.4 Adesão à terapia medicamentosa.....	25
1.4.1 Efeitos indesejáveis	27
1.4.2 Convicções pessoais.....	28
1.4.3 Fatores que podem dificultar a adesão	30
1.4.4 Fatores que podem facilitar a adesão	32
1.4.5 Papel do profissional farmacêutico na adesão terapêutica	33
2 HIV/AIDS E RELIGIÃO	36
2.1 Enfretamento religioso da epidemia HIV/AIDS.....	40
2.2 Posicionamentos da Igreja Católica Apostólica Romana frente à pandemia....	44
2.3 Enfretamento da doença nas igrejas evangélicas.....	47
2.4 Desafios de outras crenças religiosas.....	49
2.4.1 Convicções que afetam a convivência com o HIV/AIDS	49
2.4.2 Contribuição das instituições religiosas na vivência do HIV/AIDS.	51
2.5 A epidemia HIV/AIDS à luz da ética do cuidado.	53
3 PESQUISA E RESULTADOS.....	59
3.1 Caracterização do local do estudo	59
3.2 População do estudo.....	60
3.3 Consolidação e análise dos dados.....	61
CONCLUSÃO	69
REFERÊNCIAS.....	75
APÊNDICES	84
APÊNDICE A – Tabelas.....	84
APÊNDICE B – Gráficos.....	92
ANEXOS.....	97
ANEXO A – Instrumento de Pesquisa.....	97
ANEXO B – Dados Farmacológicos.....	100
ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	101
ANEXO D – Parecer Consubstanciado do CEP.....	104

INTRODUÇÃO

Na década de oitenta, início da epidemia de HIV/AIDS, surgiram as primeiras notificações da síndrome por HIV, um quadro que assolava os sujeitos com a presença de inúmeras doenças oportunistas em decorrência da baixa imunidade, devido à multiplicação do vírus no corpo dos indivíduos, levando assim à manifestação da AIDS. O desenvolvimento na área médica e o avanço tecnológico da indústria farmacêutica disponibilizam, atualmente, várias drogas com a finalidade de inibir ou conter a multiplicação do HIV. No início da pandemia o AZT (Azidotimina/zidovudina[®]) ficou conhecido como “coquetel”, cuja referência era a monoterapia à base deste medicamento. Na prática atual, normalmente, se faz uma combinação de pelo menos três medicamentos, ou seja, a politerapia, optando-se pelo título de esquema de terapia antirretroviral (TARV).

Com os progressos obtidos com esse tratamento, surgiram imposições e mudanças no estilo de vida, bem como a necessidade de se superar novos desafios, sendo, pois incontestável a melhoria na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA). A garantia da terapia antirretroviral de alta potência, pelo SUS, para todas as pessoas que dela necessitem, causou um impacto notável na realidade da epidemia no Brasil, país pioneiro na distribuição gratuita dessas drogas. Foi possível observar a redução da morbimortalidade, a diminuição do número das internações hospitalares e a progressiva alteração na maneira como a sociedade e os profissionais de saúde se relacionam com estes pacientes¹. Desta maneira, ficou evidenciado como são grandes os desafios enfrentados, principalmente pelo governo, tendo em vista que todo o tratamento das pessoas vivendo com a HIV/AIDS e com as suas comorbidades é, principalmente, de responsabilidade das instâncias governamentais. A equidade, a universalidade e o acesso aos antirretrovirais precisam ser respeitados e garantidos. Nesse sentido todas as PVHA precisam ter acesso aos medicamentos.

A elucidação do vírus causador da AIDS foi, sem dúvida, um marco importante na história, e um grande progresso da ciência, além da possibilidade de se chegar ao diagnóstico da doença. A descoberta dos medicamentos

¹ SADALA, M.L.A.; MARQUES, S.A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 22, n. 11, p. 2369-2378, 2006.

antirretrovirais colaborou decisivamente na redução da disseminação da epidemia.

Entretanto, observa-se ainda a manutenção de situações persistentes, caracterizadas por expressões de estigma, discriminação e desrespeito às pessoas acometidas pela presença do vírus no organismo. Desde o início do uso regular da medicação com antirretrovirais, alguns efeitos adversos foram sinalizados pela comunidade médica. A partir dessas observações, houve a necessidade de elaboração de protocolos de pesquisas sobre a infecção por HIV para elucidação dos efeitos colaterais. A lipodistrofia é um desses efeitos adversos manifestos nos corpos dos sujeitos que fazem uso contínuo do esquema antirretroviral (ARV), a qual vem causando reações e alterações que acabam desencadeando eventos que evidenciam e instigam situações de estigma e discriminação. A lipodistrofia é marcada por aumento nos níveis de colesterol, triglicérides e de glicemia, associada à resistência à insulina e às mudanças na distribuição da gordura corporal².

A dislipidemia é caracterizada pela elevação dos níveis lipídicos no sangue (colesterol e triglicerídeos), colaborando para maior risco de doenças e complicações cardiovasculares. Até então, não existe consenso para a terapia da síndrome. A causa continua ignorada, tendo em vista que entre os sintomas da lipodistrofia incluem-se a hipertrofia de tecido adiposo, observada pelo acúmulo de gordura na região abdominal, na região peitoral e nos órgãos internos em algumas vísceras, além do surgimento de uma curvatura cervical denominada “corcova de búfalo” ou “giba” e a hipotrofia com perda de tecido adiposo da face, nas nádegas, nos membros inferiores, como pernas, e nos membros superiores, como nos braços³.

Ainda que a má distribuição da gordura tenha sido, a princípio, correlacionada ao uso de inibidores da protease, esta síndrome também tem sido identificada entre os pacientes utilizando inibidores da transcriptase reversa. Embora tenham sido estudados exaustivamente, os efeitos da terapia antirretroviral no surgimento da lipodistrofia ainda não foram completamente esclarecidos e é importante reforçar que a patogenia dessa síndrome é, na maioria das vezes,

² Cf. GONELLA, H.A. *et al.* Avaliação da utilização do polimetilmetracrilato na correção das lipodistrofias faciais associadas à terapia anti-retroviral em pacientes HIV positivos. *Revista da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 22, n. 1, p. 24-29, 2007.

³ Cf. FERNANDES, A.P.M. *et al.* Síndrome da lipodistrofia associada com a terapia anti-retroviral em portadores do HIV: considerações para os aspectos psicossociais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, vol, 15, n. 5, [sem paginação], setembro-outubro, 2007.

desconhecida. Entretanto, têm sido relatado que a resistência à adesão à terapia antirretroviral pode estar intimamente ligada ao risco aumentado para o desenvolvimento da lipodistrofia⁴. São observadas mudanças na imagem corporal. Nessa perspectiva, PVHA podem se deparar com mudanças ocorridas no próprio corpo como consequência da lipodistrofia. A representação da imagem corporal, está intimamente relacionada ao seu esquema de funcionamento fisiológico, orgânico e anatômico (esquema corporal). Dessa forma, essa situação é extremamente perturbadora em termos de bem estar psicossocial, afetando a qualidade de vida e aumentando o estigma da doença.

Os relatos dos pacientes revela a lipodistrofia como sendo um visível marcador para a identificação da condição da PVHA, denominada como a “cara da aids”: uma nova forma de ser reconhecido como pessoa vivendo com HIV/AIDS através das mudanças do estereótipo ou ainda, o “sarcoma de Kaposi do século 21”, caracterizado como um tipo de câncer, o qual, no início da epidemia, acometia esses sujeitos. Além disso, é notável que a lipodistrofia acarreta problemas nas relações pessoais e familiares, e que, em alguns casos, engatilha distúrbios nas relações sociais, levando até ao total isolamento das pessoas. Talvez a mais significativa das consequências seja que muitos pacientes abandonam ou não aderem à terapia, buscando evitar os efeitos psicossociais da redistribuição anormal de gordura corporal⁵.

Faz-se necessário elucidar que nessas reflexões não há qualquer intenção de desconsiderar os enormes avanços científicos e tecnológicos relativos ao tratamento em HIV/AIDS e os benefícios do acesso universal à terapia antirretroviral além do grande avanço das políticas de saúde pública brasileira. Diante do exposto, o que se pretende é ampliar a discussão sobre um dos impactos dos efeitos adversos do tratamento antirretroviral, por meio da qual se aborda a lipodistrofia, que pode fomentar sentimentos de estigmatização e preconceito⁶.

O presente trabalho de pesquisa surgiu da inquietação da pesquisadora, que por atuar na área de Banco de Sangue, no CAAV (Centro de Apoio e Atenção à Vida

⁴ Cf. SANCHES, R. S. *Lipodistrofia em pacientes sob Terapia Anti-retroviral: subsídios para o cuidado de enfermagem a portadores do HIV-1*. Dissertação [Mestrado em Enfermagem Fundamental]. Ribeirão Preto, SP: USP 2008. p.72-77.

⁵ Cf. FERNANDES *et al.* 2007.

⁶ Cf. SOUZA, H. *Direitos humanos e Aids*. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/betinho/direitos_humanos.htm>. Acesso em: 20 de jul de 2013.

Dr. David Capistrano Filho) em Vitória da Conquista-Bahia, atendendo e encaminhado doadores que apresentam em seus exames sorologia reagente para HIV. E conseqüentemente, por acompanhar a angústia da revelação desse provável diagnóstico para os doadores de sangue, da relevância e do significado do vínculo com esse doador, para que o mesmo consiga aceitar, da melhor maneira possível, a vivência com o HIV, no enfrentamento da doença AIDS.

O objetivo central desta pesquisa foi verificar o perfil sócio-epidemiológico, comportamental e religioso, além dos impactos da adesão aos antirretrovirais nos indivíduos adultos com HIV/AIDS em acompanhamento pela equipe multidisciplinar. Traçando o perfil sócio-epidemiológico dos indivíduos com HIV/AIDS em terapia medicamentosa; correlacionando as crenças religiosas com a adesão à terapia com os antirretrovirais; verificando os impactos da lipodistrofia na aderência ao tratamento medicamentoso, a fim de que isso contribua para o fortalecimento das ações de prevenção e para o tratamento desses indivíduos.

A população estuda foi de 31 indivíduos, conforme critérios de inclusão e exclusão, detalhados posteriormente. Foi realizada a pesquisa de campo. A pesquisa foi do tipo transversal, de natureza analítica e descritiva. Segundo Silva o método descritivo consiste em :

Visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Envolve o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados: questionário e observação sistemática. Assume, em geral, a forma de Levantamento⁷.

Para alcançar os objetivos propostos, os procedimentos foram realizados em três etapas. A etapa 1 consistiu no conhecimento do perfil sócio-demográfico comportamental dos indivíduos com HIV/AIDS, tendo como foco o estudo descritivo de natureza quantitativa.

Na etapa 2, para a identificação da lipodistrofia, principal co-morbidade encontrada nos indivíduos adultos investigados, o estudo foi do tipo descritivo. A partir dos resultados, foi realizado um estudo analítico com a finalidade de estabelecer as causas ou os fatores de risco para essas co-morbidades, comparando-se, dentro da população estudada, os indivíduos portadores de HIV com os que já vivem com a AIDS.

⁷ SILVA, E. L.; MENEZES, E. M. *Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação*. 3. ed. rev. atual. Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da UFSC, 2001. p. 21.

Na etapa 3 foi desenvolvido um estudo de caráter descritivo, fazendo a correlação das crenças religiosas com a adesão à terapia aos antirretrovirais utilizados por esses adultos com AIDS.

Todas as etapas de coleta de dados dessa pesquisa foram realizadas no CAAV, em Vitória da Conquista-BA. Na coleta de dados, as variáveis utilizadas foram sócio-demográficas comportamentais, terapêuticas e religiosas. Entretanto, a fundamentação teórica e literária foi realizada na Escola Superior de Teologia em São Leopoldo-RS.

Os dados coletados na pesquisa foram introduzidos no programa EPI-INFO versão 3.5.2⁸ e, posteriormente, foram geradas tabelas e gráficos que permitiram uma análise estatístico-descritiva. Para cada um dos desfechos estudados foram verificadas as associações com os fatores considerados no estudo, incluindo a análise estratificada (períodos) entre os indivíduos com HIV/ AIDS.

O sucesso indiscutível do uso da terapia antirretroviral na redução da morbimortalidade relacionada à AIDS tem provocado alterações nas prioridades para a manutenção da saúde das PVHA, cuja sobrevida tem aumentado significativamente. As doenças associadas ao envelhecimento e aos efeitos adversos dos antirretrovirais estão se tornando mais frequentes a exemplo das doenças cardiovasculares, modificações na composição corporal, alterações do metabolismo lipídico e da glicose, dentre outras.

Existem estudos como o de Faria e Seidl⁹, que demonstram a associação entre as crenças religiosas e a adesão ao tratamento e como elas podem mudar comportamentos de vulnerabilidade, como medidas preventivas no enfrentamento da epidemia. Entretanto é desconhecido o padrão sócio-demográfico, comportamental e religioso da população estudada e, por conseguinte, não existem ações padronizadas de prevenção e promoção da saúde.

O presente estudo não tem a intenção de atribuir unicamente às religiões ou a uma determinada religião a provável responsabilidade pela não aceitação da doença ou pela não adesão ao tratamento, mas intenta compreender as possíveis

⁸ Cf. DEAN, A.G; DEAN, J.A., COULOMBIR, D.; BRENDEL, K.A.; SMITH, D.C; BURTON, A.H. *et al. Epi Info, version 6: a word processing database and statistics program for epidemiology o microcomputers*. Atlanta: Center for Disease Control and Prevention; 1994.

⁹ Cf. FARIA, B. J; SEIDL, M. F. E. Religiosidade, enfrentamento e bem - estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan./abr. 2006.

relações entre as diversas modalidades de crenças religiosas como forma de contribuição para esta nova vivência. Desta maneira, esse estudo se faz importante por ter como objetivo caracterizar e compreender essa população, e trazer importantes contribuições para o conhecimento desse perfil, possibilitando, então, a implantação de políticas voltadas para a prevenção dessas doenças e demais complicações.

O trabalho foi organizado em três capítulos. O primeiro capítulo descreve as questões relacionadas ao vírus HIV e à doença AIDS, como a história natural da doença, as formas de transmissão do HIV, os fatores que facilitam e que dificultam a adesão à terapia com os antirretrovirais e os eventos adversos associados ao uso prolongado da terapia antirretrovirais altamente ativa (HAART/TARV), especialmente a lipodistrofia, atualmente, a principal responsável por gerar estigmatização, preconceito e exclusão social, afastando as pessoas vivendo com HIV/AIDS do convívio social, das atividades laborais e, até mesmo, criando restrição à participação em instituições religiosas, uma vez que o paciente fica marcado fisicamente. Discorre-se ainda, neste capítulo, a respeito dos dados epidemiológicos, demográficos e sociais.

O segundo capítulo enfatiza, no contexto religioso, a pandemia de HIV/AIDS, trazendo o posicionamento de diversas crenças religiosas, na perspectiva do enfrentamento da doença e medidas de prevenção. Fica evidenciado que são enormes os desafios a serem vencidos, visto que os líderes religiosos e as instituições religiosas precisam de capacitações para acolher essa demanda crescente de PVHA. Ainda, neste capítulo trata-se da ética do cuidado, abordando a relevância da escuta, do cuidado e do auto-cuidado.

No terceiro e último capítulo é apresentada a análise dos dados e os resultados da pesquisa empírica com bases metodológicas apropriadas para cada etapa da investigação. Na conclusão do trabalho faz-se uma síntese dos caminhos trilhados, observando-se os resultados obtidos e os desafios que restam no tratamento da temática apresentada nesta pesquisa.

1 HIV/AIDS E ADESÃO MEDICAMENTOSA

A AIDS é uma patologia causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), caracterizada pela existência de duas fases clínicas predominantes: a assintomática e a sintomática. A primeira é um período caracterizado pela ausência de sintomas, o qual antecede o comprometimento imunológico. A fase sintomática caracteriza-se por imunodeficiência grave, quando as defesas do organismo ficam debilitadas com aparecimento de complicações clínicas gerais e de infecções oportunistas¹⁰.

O Vírus da Imunodeficiência Humana é um retrovírus pertencente à família *retroviridae*, responsável pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS). Existem dois tipos de vírus conhecidos: o HIV I e HIV II, sendo o mais comum o sorotipo HIV I. Este tipo é o mais invasivo e virulento e, principalmente, presente na região do noroeste da África. Ambos têm a mesma forma de transmissão e levam à AIDS¹¹.

A AIDS, sigla em inglês para *Acquired Immunological Deficiency Syndrome* é a Síndrome da Imunodeficiência Humana (SIDA), e pode ser classificada como uma doença infecciosa crônica¹² que acomete pessoas que contraíram o vírus HIV. É assim chamada, pois se trata de um conjunto de sinais e sintomas que surgem no momento em que o sistema imunológico da pessoa infectada pelo HIV torna-se enfraquecido. Ficando exposto ao ataque de diversos microrganismos, a exemplo de fungos, bactérias, parasitas e vírus, inclusive fica susceptível a doenças consideradas pouco ofensivas, que em pessoas não infectadas pelo vírus, geralmente poderiam passar assintomaticamente. É nesta fase que surgem as chamadas doenças oportunistas¹³.

¹⁰ Cf. LIMA, A. C.; STURION, R. F.; FRANCO, L. M. Tratamento das pneumopatias em HIV positivos. *Saúde em revista*, Piracicaba, vol. 6, n. 14, p. 61-66, 2004.

¹¹ Cf. FECHIO, J., CORONA, E., FECHIO, C., BRANDÃO, M., ALVES, L. A influencia da atividade física para portadores do vírus HIV. *Revista Brasileira Atividade Física e Saúde*, vol. 3, n. 2, p. 43-57, 1998, p. 45.

¹² Cf. ANDRÉ, A.P.A. *Avaliação da não adesão à terapia antirretroviral de alta eficácia utilizando os registros de dispensação da farmácia em um centro de referência microrregional em DST/HIV/AIDS*. Dissertação [Mestrado em Ciências Farmacêuticas]. Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas. CIPHARMA, Escola de Farmácia, Universidade Federal de Ouro Preto. Ouro Preto, 2013, p.13.

¹³ Cf. ANDRÉ, 2013, p. 16-17.

De acordo com Leite et.al,¹⁴ AIDS é uma doença provocada por um vírus letal, o HIV, o qual pode permanecer por um período bastante longo no corpo, antes mesmo de alguma sintomatologia aparente. Entretanto, uma vez emergida a doença, o desfecho, infelizmente, ainda é letal, tendo em vista que, atualmente, ainda não há cura e nem há vacina contra ela. Apesar dos esforços da comunidade científica, dos esforços de governos e da sociedade civil organizada com o intuito de alcançar a tão esperada vacina e, também, a elucidação do mecanismo de cura da doença.

1.1 Histórico do vírus HIV

Inicialmente, os casos de HIV foram identificados na África e nos Estados Unidos quando a epidemia tornou-se relevante, no transcorrer da década de 80. Não obstante, a sua procedência constitui-se ainda um enigma. Aceitando-se como verdadeira “a hipótese de que o vírus precursor tenha sido transmitido dos macacos ao homem”, permanece sem elucidação “plausível o mecanismo pelo qual isso teria ocorrido”¹⁵. Com base nessa hipótese reafirma-se que, possivelmente, a disseminação do vírus causador da AIDS tenha atingido o ser humano através da presença do vírus entre os primatas¹⁶.

Segundo o Ministério da Saúde e o Departamento de DST, Aids e Hepatites virais, o agente infeccioso causador da doença tem a capacidade de sofrer mutações, ou seja, um processo de multiplicação do vírus em determinadas células do organismo humano, especialmente nas células responsáveis pela defesa imunológica do organismo, aquelas que protegem nosso corpo da invasão de microorganismos estranhos, originando a epidemia¹⁷. Diversas possibilidades sinalizam a associação de alterações da conduta humana, ao passo que em algumas outras condições, apontam para o surgimento de “novas expressões

¹⁴ Cf. LEITE, M.T.F. *et al.* Saber a prática contraceptiva e prevenção de DST/HIV/AIDS em universitários da área da saúde. *Revista brasileira de Enfermagem*, Teresina, v. 60, n. 4, p. 434-8, 2007.

¹⁵ FORATTINI, O.P. AIDS e sua Origem. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 27, n. 33, p. 153-4, 1993.

¹⁶ Cf. FORATTINI, 1993.

¹⁷ Cf. BRASIL. Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. *Curso Básico de Vigilância Epidemiológica*. Caderno do aluno, 2005. II unidade. p.6.

gênicas”¹⁸, estas podendo ser concebidas pela mutação que envolve apenas um nucleotídeo da cadeia do DNA e, mesmo assim, ser essencial para que ocorra a virulência e o vírus se espalhe no organismo. De acordo com esse documento, é conhecido o fato de que o vírus se multiplica rapidamente, resultando em um potencial de alterações “nas taxas de replicação”. É por isso que há o surgimento dos sinais e dos sintomas, até mesmo levando à morte, fora do período de latência¹⁹.

Na década de 80, quando ocorreu sua identificação, a AIDS representou um divisor na história da humanidade. A disseminação da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana e da AIDS representa um fenômeno globalizado, em constante dinamismo e altamente instável, cuja forma de acontecimento do evento, nas distintas partes do mundo, depende, dentre outros múltiplos fatores determinantes, daqueles relacionados à conduta individual e coletiva²⁰.

De acordo com Brito, a epidemia da AIDS é considerada uma patologia infecciosa emergente, ou seja, é uma das doenças que teve crescimento do número de casos. Aumentado de forma significativa nas duas últimas décadas, gerando, obviamente, danos às populações, fazendo-se necessária uma discussão mais ampla entre a comunidade em geral e a científica²¹.

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV) tem caráter epidêmico, demonstrado por cerca de 33,3 milhões de pessoas infectadas em todo o mundo, cerca de 2,6 milhões de novos casos em 2009. Aproximadamente 1,8 milhões de óbitos pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) em 2009 e cerca de 2,5 milhões de crianças vivendo com HIV/AIDS²².

Inicialmente, no contexto brasileiro, a epidemia comprometia, na sua maioria, homossexuais e bissexuais do sexo masculino e hemofílicos, principalmente, os caucasianos e de classe média ou alta, habitantes dos grandes

¹⁸ BRASIL, 2005. p. 6-10.

¹⁹ BRASIL, 2005. p. 10.

²⁰ GOMES, S.F; SILVA, C.M. da. Perfil dos idosos infectados pelo HIV/AIDS: Uma revisão. *Vittalle - Revista de Ciências da Saúde*, Rio Grande, FURG, v. 20, n. 1, p. 107-122, 2008. Disponível em: <http://www.seer.furg.br/vittalle/article/view/954>, às p. 107-108. Acesso em 06 de abr de 2014.

²¹ BRITO, A.M., CASTILHO, E.A., SZWARCOWALD, C.L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, Uberaba, vol. 34, n. 2, p. 207-17, mar.-abr. 2001.

²² UNAIDS. JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS OMS. *Relatório sobre a epidemia mundial da SIDA*. 2006. Disponível em: <www.unaids.org>. Acesso em: 01 de Abril de 2014.

centros urbanos²³. Porém, na década de 90, a epidemia avançou entre os homens heterossexuais, mulheres e, também, entre as crianças, e atingiu todas as classes sociais, sem distinção. Os dados obtidos ratificam a disposição de inclinação da epidemia no Brasil, instigando a sociedade para a necessidade de implantação de novas medidas de prevenção e promoção da saúde, vislumbrando, especialmente, algumas localidades onde a população fica exposta a um maior risco de contrair o vírus, com certa vulnerabilidade, seja ela social, econômica ou de gênero²⁴.

De acordo com o Sistema de Vigilância Epidemiológica Brasileiro, a AIDS foi notificada pela primeira vez no Brasil em 1982. Acumulam-se de 1980 até junho de 2010, 492.581 casos notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), declarados no Sistema de Mortalidade (SIM), registrados no Sistema de Informação e Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) e no Sistema de Informação e Controle da Logística de Medicamentos (SICLOM), com uma média de 30 mil novos casos de HIV/AIDS por ano. À medida que os bancos de dados foram interligados, essa metodologia de relacionamento entre os bancos de dados utilizada pelo Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde demonstrou ter havido um incremento de 37% em relação aos casos de AIDS notificados no SINAN, o que resulta em 592.914 de casos identificados desde o início da epidemia no país²⁵. No município de Vitória da Conquista, há um total de 815 casos de AIDS notificados entre 1980 e 2009, o que corresponde a 7,5% dos casos notificados em todo o estado da Bahia. Isto representa em dados acumulados um número significativo de casos²⁶.

1.2 Pacientes HIV Positivos

Segundo o Departamento Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, pesquisas realizadas no ano de 2009 fazem uma estimativa de que no Brasil há cerca de 630 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS. Dentre estas,

²³ SILVA, M.R. *et al.* Diagnósticos de enfermagem em portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Revista brasileira de enfermagem*, São Paulo, vol. 62, n. 1, p. 92-9, jan-fev 2009, p. 93.

²⁴ SILVA, M.R. *et al.*, 2009. p. 93-97.

²⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Programa Nacional de DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico de DST/AIDS*. Brasília: Departamento de Vigilância a Saúde, 2010a, p. 7.

²⁶ SOUZA, E.A. Perfil de Usuários de um Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV/AIDS. Dissertação [Mestrado Profissional- Gestão de Sistemas de Saúde]. Vitória da Conquista: UFBA, 2009, p.77.

cerca de 255 mil provavelmente nunca realizaram um teste de diagnóstico e, por isso, desconhecem seu estado sorológico²⁷. A infecção pelo HIV, logo após a fase aguda, passa por um longo período assintomático ou de latência clínica até que os primeiros sintomas surjam, evoluindo para AIDS. Desta maneira, pessoas infectadas pelo HIV apresentam-se assintomáticas por um grande período de tempo, considerando assim o estágio em que o indivíduo é chamado de portador do vírus HIV²⁸. Quando evolui para uma imunodeficiência significativa, passa a ter AIDS. Com isso, as consequências clínicas da infecção por HIV envolvem um espectro que varia da síndrome aguda associada à infecção primária, passando por uma longa fase assintomática e, enfim, instalando-se a doença em estado avançado.

Os linfócitos T, ou células T, apresentam-se em dois tipos principais. Uma se diferencia quando ativada em células T CD8+ ou citotóxicas que matam as células infectadas, ao passo que o outro tipo de células T, denominadas de células T CD4+ ou auxiliares, atua na ativação de outras células, como os linfócitos B e os macrófagos, além de coordenar a resposta imunitária. Os linfócitos B, quando ativados, proliferam, diferenciando-se em células efectoras, cuja principal função é produzir anticorpos²⁹. Com o aumento da carga viral, há redução da resposta imunológica devido à diminuição de CD4+, que é produzido pelos linfócitos, as células de defesa do corpo.

Na definição de um caso de AIDS, faz-se necessário haver contagem de CD4+. Quando este for menor que 200/mm³ e/ou houver a presença de qualquer doença definidora de AIDS, então, o caso ficará definido como AIDS. Uma vez preenchidos os critérios, o paciente sempre será avaliado como tendo AIDS, ainda que seu CD4+ alargue para mais de 200/mm³ ou mesmo que seja assintomático³⁰. O diagnóstico da infecção por HIV depende da demonstração de anticorpos contra o vírus, bem como da detecção direta do HIV ou um dos seus componentes. Após a infecção aguda até um período que varia de um a três meses, o teste Enzyme

²⁷ BRASIL. Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Brasília. Teste Rápido de HIV Pela Vida. Disponível em: www.pelavidda.org.br/site/index.php/teste-rapido-de-hiv/. Acessado em: 15 de julho de 2014.

²⁸ OLIVEIRA, M.T., PINTO, V.H. *Atenção à saúde do adulto HIV/AIDS*. Belo Horizonte:Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2006, p.18.

²⁹ MOLINARO, E.M. *Conceitos e Métodos para a Formação de Profissionais em Laboratório de Saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV; IOC, 2010, p. 123.

³⁰ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com hiv/aids*. Versão preliminar Brasília. 2013.

Linked Immunosorbent Assay (ELISA) anti-HIV pode ser negativo. Isto se explica pelo fato da pessoa ainda não apresentar anticorpos em nível satisfatório para serem mensurados e identificados através do referido teste. Este período é usualmente chamado de “janela imunológica”. Como é extremamente importante a detecção precoce do HIV, vale salientar que todas as pessoas deverão ser aconselhadas a realizar a testagem³¹.

O fato de um indivíduo ser soropositivo, ou seja, ter a presença do vírus na corrente sanguínea, não significa que tenha AIDS³². Normalmente a doença só se manifesta aproximadamente 10 anos após a infecção com o vírus HIV. Para conhecer o estado sorológico deve-se realizar a pesquisa de anticorpos (Anti-HIV I e II) através dos métodos de triagem - o ELISA; e a realização de testes mais específicos, testes confirmatórios como: imunofluorescência indireta, Western Blot, teste de amplificação de ácidos nucleicos como, um bom exemplo, a reação em cadeia da polimerase (*Polimerase Chain Reaction*, PCR) e a amplificação sequencial de ácidos nucleicos (*Nucleic Acid Sequence Based Amplification*, NASBA). Os testes de ELISA, o teste de imunofluorescência indireta e o teste de Western Blot são os recomendados pelo Ministério da Saúde através da Portaria 59/GM/MS, de 28 de Janeiro de 2003³³.

Através de portaria ministerial, determina-se aos serviços de hemoterapia de todo o país a obrigatoriedade do teste para detecção de anticorpos Anti-HIV I/II, da realização combinada de anticorpos contra o vírus HIV, incluindo a realização de testes para detecção de proteínas específicas do antígeno p24 do HIV, além da realização do NAT (ácido nucleico do vírus HIV) em todas as bolsas de sangue coletadas dos doadores. Minimizado o período chamado de “janela imunológica”, período no qual a presença de anticorpos pode não ser identificada no sangue dos doadores, ampliando a segurança transfusional³⁴.

É importante ressaltar que a realização do teste para pesquisa de Anti-HIV I/II só pode ser realizado após o consentimento da pessoa e o sigilo é obrigatório.

³¹ OLIVEIRA; PINTO, 2006, p.18.

³² ESTRELLA, F.A.C. *O HIV/AIDS na visão de um grupo de líderes religiosos de São Leopoldo-RS*. Dissertação [Mestrado em Teologia] São Leopoldo: Escola Superior de Teologia, 2012.

³³ BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria n.º 59/GM. Em 28 de janeiro de 2003. Disponível em: dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2003/GM/GM-59.htm. Acesso em 30 de julho de 2014.

³⁴ BRASIL. Portaria MS n. 1.353, de 13.06.2011. D.O.U. n.º 113 de 14.06.2011, p. 43. *Aprova o Regulamento Técnico de Procedimentos Hemoterápicos*. Disponível em: www.hemominas.mg.gov.br/export/sites/default/.../pt-ms-1353.pdf> Acesso em 02 de jul de 2014.

Por conseguinte, deverá ser dada maior atenção neste aconselhamento que antecede a realização do exame. Na testagem de mulheres grávidas, principalmente, no primeiro e terceiro trimestre da gestação, de portadores de tuberculose ou de outra doença sexualmente transmissível e pessoas com sintomas associadas com AIDS como diarreias crônicas, redução de peso, anemia, diminuição das plaquetas (as células sanguíneas responsáveis pela coagulação do sangue), herpes recorrente, doenças fúngicas como a candidíase crônica e doenças indicativas de AIDS como pneumocistose e sarcoma de Kaposi. Também deverá ser dado enfoque especial para testar pessoas expostas à situações de risco, como uso de drogas injetáveis com compartilhamento de seringas e agulhas, ou parceiro de usuários de drogas injetáveis (UDI); relações sexuais desprotegidas; parceiro portador de HIV; filhos de mulheres infectadas; pessoas hemotransfundidas, profissionais do sexo, pessoas que realizaram tatuagem, maquiagem definitiva e colocação de piercing³⁵.

Diante do exposto, os profissionais de saúde devem realizar o aconselhamento que é caracterizado por um conjunto de orientações fornecidas aos indivíduos no momento da solicitação e da realização do teste, elucidando sobre os prováveis resultados e suas implicações, medidas de prevenção e sobre a necessidade de controle da infecção. Com a finalidade de fazer uma análise reflexiva, que possibilite perceber seus próprios riscos, vulnerabilidades e a diminuição do grau de estresse, caso a pessoa tenha sido exposta a alguma situação de risco e receba um resultado positivo do exame.

Segundo Oliveira e Pinto³⁶, o aconselhamento para HIV será realizado em duas fases: aconselhamento pré-teste e pós-teste. No caso do aconselhamento pré-teste, precisam ser expostos os modos de transmissão do HIV. Devem ser oferecidos os instrumentos preventivos disponíveis, enfatizando, neste instante, os grandes benefícios da realização do teste, que devem ser apresentados, considerando-se a relação de bem-estar advindo de um resultado negativo, sempre enfatizando a relevância do diagnóstico precoce, na perspectiva do autocuidado e na prevenção da transmissão do vírus.

Quanto ao aconselhamento pós-teste, o profissional deve estar preparado para se deparar com um resultado negativo, positivo ou indeterminado. No caso de

³⁵ OLIVEIRA; PINTO, 2006, p. 18.

³⁶ OLIVEIRA; PINTO, 2006, p. 19-20.

resultado negativo, deve-se explicar ao indivíduo que ele não está infectado ou que a infecção é tão recente que ainda não foi possível detectar anticorpos em níveis suficientes para o teste ser considerado reagente, ou seja, positivo. É fundamental deixar claro ao paciente que ele não é imune ao vírus e que há a possibilidade de infecção caso venha a compartilhar seringas e agulhas de uso comum entre usuários de drogas injetáveis (UDI) ou outros objetos perfurantes contaminados com material biológico, e se não tiver práticas sexuais seguras, dentre outras ações preventivas.

Em caso de positividade, importa ressaltar que a AIDS ainda não tem cura, porém, tem tratamento e controle. É fundamental poder partilhar e discutir sobre anseios comuns, como a associação da AIDS como forma de punição ou “castigo de DEUS”, como o sentimento de culpa, como o medo de sofrer rejeição por parte de parentes, amigos, com a sensação de abreviação da vida e da morte velada e iminente. É necessário reforçar que se devem adotar práticas sexuais seguras para seu próprio benefício, impedindo o recebimento de novas cargas virais, abreviando a evolução da doença ou adquirindo outras doenças sexualmente transmissíveis.

Frente a um resultado indeterminado, o profissional deverá sugerir a realização de um novo exame após 30 dias, com o objetivo de excluir a possibilidade de soro-conversão, processo conhecido como viragem ou mudança do estado sorológico (início da produção de anticorpos)³⁷.

Após a obtenção de um resultado HIV reagente, é imprescindível oferecer atendimento a esse paciente na unidade local. Em seguida deve-se referenciá-lo para um serviço de atendimento especializado. Desta forma, ter acesso a um diagnóstico precoce do HIV permite ao paciente começar o tratamento no momento certo e ter uma melhor qualidade de vida. Ademais, mães soropositivas podem elevar suas chances de ter filhos livres do HIV, se forem orientadas de forma correta e se seguirem a terapêutica recomendada durante o pré-natal, parto e pós-parto³⁸.

1.3 Terapia anti-retroviral

Nos anos oitenta, a humanidade se deparou com um nova doença, a infecção pelo HIV e a AIDS. Neste contexto, emergiram grandes desafios para

³⁷ OLIVEIRA; PINTO, 2006, p.23-24.

³⁸ OLIVEIRA; PINTO, 2006, p.64.

sociedade e para comunidade científica, sejam eles de cunho social ou emocional³⁹. Ao longo dessas três décadas da história da epidemia, evidenciam-se algumas fases: a fase inicial, em que havia um completo desconhecimento da doença, do agente etiológico e da forma de transmissão; a segunda fase, marcada pela elucidação do agente causador, o vírus, pelos chamados “fatores de risco”, disponibilização de testes laboratoriais para diagnóstico seguro, pela implantação e implementação de normas de biossegurança. Foi um período marcado por reconhecimento e busca de garantia dos direitos humanos, como isenções fiscais e direito a aposentadoria⁴⁰.

O ano de 1986 foi marcado pelo advento dos primeiros medicamentos conhecidos como coquetel AZT (Azidotimina/Zidovudina[®]), indicado para o tratamento da AIDS. Esta droga, entretanto, apresentava resultados efêmeros, em virtude da baixa recuperação das funções do sistema imunológico e da ineficácia da redução do número de cópias virais na corrente sanguínea⁴¹.

Na década de noventa, precisamente a partir de 1996, com a descoberta de novas categorias e ARV, os inibidores da protease e os inibidores da transcriptase reversa não nucleosídeos, a chamada terapia antirretroviral combinada ou Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (TARV – *Highly Active Antiretroviral Therapy* – HAART), alcançaram sucesso significativo. O sucesso da terapêutica medicamentosa de alta eficácia nas pessoas infectadas com o vírus HIV demonstrou uma redução importante nas taxas de morbidade e mortalidade por AIDS, com a diminuição de episódios de internações. Porém, para obter o sucesso da terapia, faz-se necessária a adesão aos antirretrovirais⁴².

As classes de drogas utilizadas atualmente no tratamento anti-HIV são os inibidores de transcriptase reversa, análogos de nucleosídeo (ITRN); os inibidores de transcriptase reversa não nucleosídeo (ITRNN), que são drogas que impedem a replicação do vírus HIV, inibindo a ação da enzima transcriptase reversa que age copiando o RNA (ácido ribonucleico) viral em DNA (ácido desoxirribonucleico), ou

³⁹ GIR, E., VAICHULONIS, C.G., OLIVEIRA, M.D. Adesão à Terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS em uma instituição do interior paulista. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, USP, vol. 13, n. 5, p. 634-41, set.-out. 2005, p. 635.

⁴⁰ KOINONIA. *A Aids e Igrejas: um convite à ação*. Projeto Aids e Igrejas. Rio de Janeiro: Koinonia, 2005. p. 31.

⁴¹ SEIDL, E.M.F. *et al.* Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol. 23, n. 10, p. 2305-2316, out. 2007, p. 2305.

⁴² SEIDL, E.M.F. *et al.* 2007, p.2305-2306.

seja, que atuam impedindo a multiplicação do vírus no organismo e as drogas inibidoras da protease viral (IP), e ainda as drogas que atuam no estágio final da formação do HIV, impedindo a ação da enzima protease⁴³.

O objetivo maior da terapia antirretroviral⁴⁴ é aumentar a sobrevida e alargar a qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HIV. Entretanto, os efeitos adversos associados à medicação intervêm na qualidade de vida dos pacientes e representam obstáculos para a aderência. Sabe-se que a terapia antirretroviral, independente do esquema terapêutico, sempre se constitui de inibidores de transcriptase reversa, análogos ou não nucleosídeos e inibidores de protease. Esses devem ser administrados em horários rígidos⁴⁵, atentando-se para as interações medicamentosas e para a observância dos efeitos adversos indesejáveis, como consequência da toxicidade das drogas, podendo causar alterações gastrintestinais e cefaléia⁴⁶.

Conforme Campos, após o aparecimento da terapia antirretroviral combinada, a infecção pelo HIV/AIDS passou a ser vista como uma doença crônica potencialmente controlável⁴⁷. O uso da TARV pode promover a recuperação do sistema imunológico e é o responsável pelo controle e pela redução do número de cópias do vírus circulante no organismo, pelo aumento da sobrevida e por atenuar a ocorrência das doenças oportunistas, prevenir a transmissão vertical que é à transmissão da mãe para o bebê, a progressão da doença e a diminuição da mortalidade associada ao HIV/AIDS. A adesão à TARV é pré-requisito para o sucesso do tratamento, o que constitui um desafio para manutenção da saúde individual e da saúde pública.

⁴³ BRASIL. Programa Nacional de DST e AIDS. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV: 2008*. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a, p.37-47.

⁴⁴ BRASIL. Departamento de DST e AIDS e hepatites virais. *Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV/Aids*. cap. 7 - Tratamento antirretroviral. Disponível em: www.aids.gov.br/pcdt/7. Acesso em: 27 abr. 2014.

⁴⁵ BRASIL. Programa Nacional de DST e AIDS. Ministério da Saúde Brasília – DF. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV 2008. Suplemento III - Tratamento e prevenção*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b, p. 157-158.

⁴⁶ BRASIL, 2010, p.161-163.

⁴⁷ CAMPOS, L.N. *Uso da terapia anti-retroviral entre pacientes atendidos em dois serviços públicos de referência para o hiv/aids: impacto na qualidade de vida e ocorrência de sintomas de ansiedade e depressão*. Tese [Doutorado em Saúde Pública]. Belo Horizonte. 2008, p. 22.

1.4 Adesão à terapia medicamentosa

Segundo Teixeira⁴⁸, a falta de adesão aos antirretrovirais, em geral, e particularmente, a não-adesão aos inibidores de protease, são os maiores responsáveis pela ineficácia do tratamento individualizado e a coletividade. Há grandes repercussões no desenvolvimento de vírus multi-resistentes, uma ameaça no sentido da possibilidade de propagação do vírus. Partindo do pressuposto de que os novos esquemas terapêuticos exigem dos indivíduos que aderem ao tratamento uma integração complexa entre informações, habilidades e aceitação, além de outros relevantes fatores vinculados ao ambiente e ao cuidado à saúde.

Na AIDS, bem como em outras doenças crônicas, fica comprovado como é fundamental a influência mútua entre a equipe multiprofissional e o paciente, de forma a beneficiar e minimizar a complexidade que envolve a ininterrupção do tratamento⁴⁹.

Sabe-se que a terapêutica bem sucedida das PVHA está atrelada ao conhecimento da história natural da infecção e da intervenção com drogas anti-retrovirais, modalidades terapêuticas e profiláticas específicas que impedirão ou atenuarão os danos imunológicos e reduzirão a possibilidade de que infecções oportunistas e neoplasias acarretem morbidade e mortalidade⁵⁰. Nota-se que vários estudos têm demonstrado que a terapia antirretroviral promove uma melhora substancial do prognóstico e da qualidade de vida das PVHA.

Infelizmente, na atualidade, algumas PVHA, não têm desfrutado das vantagens que o grande arsenal terapêutico no combate ao vírus da AIDS poderiam lhes proporcionar, em razão das dificuldades em aderir ao tratamento⁵¹. Para Caraciolo, adesão “é o quanto o comportamento de uma pessoa corresponde às recomendações acordadas com o profissional da saúde: ao tomar remédios, seguir uma dieta e/ou executar mudanças no estilo de vida”⁵².

⁴⁸ TEIXEIRA, P.R.; PAIVA V.; SHIMA E. *Tá difícil engolir?* Experiências de adesão no tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Copidart; 2000, p. 7.

⁴⁹ COLOMBRINI, M.R.C., LOPES, M.H.B.M., FIGUEIREDO, R.M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. *Revista Escola Enfermagem USP*, vol. 40, n. 4, p. 576-81, 2006, p. 577.

⁵⁰ PORTELA, M.C., LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, vol. 40, Supl., p. 70-9, 2006, p.71-3.

⁵¹ SEIDL, 2007, p. 2314-2315.

⁵² CARACIOLO, J. M. M., SHIMMA, E. *Adesão - da teoria à prática*. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo/ São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2007, p. 11.

Estudos de Bonolo e colaboradores mostram que adesão satisfatória reduz a possibilidade de “falha virologia”, ou seja, de mutação do vírus, diminuindo o risco de falhas terapêuticas, o que produz resistência aos medicamentos e à necessidade de utilização de drogas mais potentes. A adesão satisfatória produz alargamento da sobrevida, propiciando melhoria da qualidade de vida e da autoestima do paciente, impedindo a progressão da infecção pelo HIV até o desenvolvimento da AIDS. Nesse estudo, fica evidenciado que para a adesão ser considerada efetiva, deve haver no mínimo 95% de aderência à terapêutica, “devido a uma alta e constante taxa de replicação e mutação do HIV, a adesão é necessária para manter a carga viral-HIV não detectável”⁵³. Ressalta-se, ainda, que essa terapêutica será por tempo indeterminado e é imposto um grande número de comprimidos diariamente. A má adesão provoca falências, possibilitando o surgimento de estirpes virais resistentes, afetando o prognóstico do indivíduo⁵⁴.

Segundo dados do Ministério da Saúde, no Brasil, o número total de casos de AIDS, acumulados de 1980 a Junho de 2013 é de 686.478 mil. Estes foram notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLON. Neste contexto, no ano de 2012, 313 mil pessoas estavam sob terapia com o TARV. Na última década o número de PVHA passou de 125 mil em 2002, atingindo um total de 313 mil em 2012. No entanto, estima-se que há um grande número de pessoas sem tratamento. Pondera-se que no Brasil existam aproximadamente 718 mil PVHA, com uma prevalência de 0,4% da população geral, o que motiva a estratégia brasileira de disponibilizar o tratamento a todos os indivíduos, independentemente do estágio da infecção⁵⁵.

As recentes descobertas e o desenvolvimento das várias classes de antirretrovirais com ação sobre o vírus da imunodeficiência humana (HIV) possibilitaram acréscimo na sobrevida dos pacientes, diminuição dos casos de infecções oportunistas e, conseqüentemente, diminuição nas internações hospitalares relacionadas à AIDS. Porém, apesar dos avanços ocorridos, vários desafios ainda continuam impedindo o melhor controle da doença. O diagnóstico da

⁵³ BONOLO, P.F., GOMES, R.R.F.M., GUIMARÃES, M.D.C. *Artigo de revisão Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, vol. 16, n. 4, p. 261-278, out-dez, 2007.

⁵⁴ GIR, E., 2005, p. 635.

⁵⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *Boletim epidemiológico – HIV/AIDS*, Brasília, ano 2, n. 1, 2013, p. 7.

infecção pelo HIV em estágios avançados, a baixa adesão ao tratamento, a garantia do medicamento e os problemas que dificultam o acesso ao serviço público de saúde são algumas das causas da permanência de significativo número de hospitalizações e óbitos⁵⁶.

Fica evidente, na perspectiva da Saúde Pública, que a adesão à terapia torna-se importante à medida em que ela é potencialmente capaz de minimizar ou diminuir o risco de transmitir o vírus do HIV. A transmissão de cepas virais resistentes traz à tona um desafio em plena e crescente expansão, intrinsecamente correlacionado com a não-adesão ao tratamento. Os condicionantes da adesão podem ser agrupados em categorias relacionadas ao paciente; ao profissional de saúde; à relação profissional-paciente; à doença; ao serviço de saúde e também ao esquema terapêutico⁵⁷.

1.4.1 Efeitos indesejáveis

Reconhece-se que o esquema farmacológico com o ARV é complexo e ocasiona diversas alterações metabólicas e nutricionais no paciente. Atualmente, com os avanços no tratamento à base dos antirretrovirais, as PVHA, comumente, deparam-se no transcorrer da infecção com uma variedade de dificuldades nutricionais como a perda de peso ou distribuição anormal de gordura corporal com sobrepeso, levando até à obesidade. “A incidência da desnutrição tende a aumentar, devido à sobrevivência prolongada, sendo essencial monitorar anualmente o peso dos pacientes assintomáticos ou com mudança de peso”⁵⁸.

Em decorrência do uso prolongado dos antirretrovirais, as PVHA são expostas aos efeitos colaterais do medicamento, que no início da epidemia eram desconhecidos. Em primeira instância, o paciente tem a sensação de piora do quadro clínico⁵⁹. Assim, a lipodistrofia se torna o principal evento adverso associado ao TARV e, por conseguinte, um dos fatores mais determinantes da falta de adesão.

Segundo Soares e Costa a síndrome lipodistrófica promove “atrofia da

⁵⁶ GIR, 2005, p.635.

⁵⁷ BONOLO, 2007, p. 262.

⁵⁸ REIS, R.M., BARBOSA, N., FORNÉS, S. Avaliação nutricional em pacientes infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Adquirida. *Revista de Nutrição*, Campinas, vol. 16, n. 4, p. 461-470, out./dez. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v16n4/a09v16n4.pdf>. Acesso em 06 abr. 2014.

⁵⁹ FERNANDES, 2007, p.2.

gordura periférica, bem como acúmulo da gordura central”⁶⁰.

Essas alterações anatômicas causam muitos problemas aos pacientes, tendo em vista o comprometimento do bem estar físico e mental. Sabe-se do poder estigmatizante e discriminatório provocado pela lipodistrofia nas PVHA. Eles vêm associados às modificações corporais e às novas formas de reconhecimento da doença, como “a nova cara da AIDS” e “o sarcoma de Kaposi do século 21”⁶¹. Não obstante, estudos de Seidl e Machado⁶² sinalizam que a manifestação da lipodistrofia em PVHA tem uma correlação direta com o uso prolongado das medicações antirretrovirais, bem como com a severidade da síndrome lipodistrófica. Outro fator a ser observado é a ocorrência de doença renal, aguda ou crônica, em pacientes com HIV/AIDS, o que pode estar relacionada tanto com a replicação do próprio vírus do HIV, quanto com a introdução da TARV. Geralmente, quando há relação com replicação viral, há significativa melhora da função renal após o início da TARV, porém, existem relatos frequentes da presença de toxicidade renal em pacientes em TARV ⁶³.

Além da possibilidade da síndrome lipodistrófica, outros efeitos adversos dos ARV são enumerados como graves, sendo que alguns podem ocorrer logo no início da terapia e demandar pronto referendo dos pacientes para serviços especializados. As principais alterações podem ser de natureza neurológica e psiquiátrica, incluindo tonturas, insônia e sonolência, nervosismo e depressão, além de complicações hepáticas, como hepatites, sinais indicativos de pancreatite aguda, o aparecimento de cálculos renais e outras doenças nos rins⁶⁴.

1.4.2 Convicções pessoais

Estudos realizados por Seidl e Machado demonstram que as dificuldades de não adesão ao tratamento, muitas vezes, estão relacionadas ao estigma, ao estilo

⁶⁰ SOARES, F.M.G.; COSTA, I.M. Lipoatrofia facial associada ao HIV/AIDS: do advento aos conhecimentos atuais. *Anais brasileiros de dermatologia*, Rio de Janeiro, vol. 86, n. 5, p. 843-64, 2011, p. 853.

⁶¹ FERNANDES, 2007, p.2-4.

⁶² SEIDL, E.M.F.; MACHADO, A.C.A. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, vol.13, n.2, p. 239-247, 2008.

⁶³ BRASIL, 2008a, p. 113-116.

⁶⁴ BRASIL, 2008a, p. 112-126.

de vida e às relações interpessoais, dentre outras⁶⁵. Alguns pacientes ainda reafirmam a necessidade de ocultar o uso da medicação para seus amigos e familiares. A revelação do estado sorológico do paciente para terceiros pode acarretar amplas consequências, pois a partir desse momento, ele fica exposto a todo tipo de julgamento e estigmatização, o que pode gerar grande impacto psicossocial.

Entre os fatores social precisa ser considerado o consumo de bebidas alcoólicas e o uso de drogas. É indiscutível que o uso de álcool é fator preponderante na não-efetividade do tratamento, dificultando a ação dos medicamentos⁶⁶.

Dependendo da intensidade das alterações comportamentais, essas situações de transtornos psicológicos, segundo as autoras supracitadas, poderiam influenciar direta ou indiretamente o quadro orgânico. Do ponto de vista emocional, pode-se observar, também, uma preocupação no que concerne à soropositividade e ao receio de ser descoberto por terceiros, como consequência da possível associação entre os sintomas corporais e a AIDS⁶⁷. Como estratégia de defesa aos sentimentos que são revividos em relação ao preconceito e à discriminação, o paciente afasta-se do convívio social.

As diversas maneiras de lidar com as enfermidade graves, como é o caso da AIDS, sofrem alterações e dependem de fatores individuais, como aqueles correlacionados à personalidade, ao nível de conhecimento da patologia, ao tratamento e à fé, além dos fatores sociais e ambientais, como o apoio social e a disponibilidade de acesso aos serviços especializados. Mudanças do paradigma sobre a doença, a possibilidade de ajuda social e o esclarecimento sobre o HIV/AIDS, sem dúvida, são essenciais para o melhor enfrentamento e consequente fortalecimento pessoal, para se atingir níveis considerados de adesão ao tratamento. Além disso, uma avaliação detalhada com um psicólogo ou médico psiquiatra poderá identificar as formas de enfrentamento e assim ajudá-los a superar os obstáculos do diagnóstico do HIV e da vivência com a nova realidade⁶⁸.

⁶⁵ SEIDL, 2008, p.240.

⁶⁶ BRASIL. Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids - 2007/2008. *Documento preliminar - Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008*. Brasília –DF: Ministério das Saúde, 2008c.

⁶⁷ SEIDL, 2008c, p.243.

⁶⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Série A. *Normas e Manuais Técnicos*. Série Manuais n. 84. Brasília-DF, 2008; Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. 2008b, p. 17.

Os estudos realizados por Malta salientam que a aderência pode ser afetada por: “dificuldades para adaptação à medicação, relacionadas ao estilo de vida, aos estigmas e às crenças negativas sobre os medicamentos”⁶⁹. Porém, a adesão pode ser elucidada como uma atividade complexa, quando o paciente não apenas segue as recomendações médicas, mas consegue compreender e aceitar a prescrição estabelecida⁷⁰.

É imprescindível a colaboração do paciente e, quando possível, de terceiros envolvidos no tratamento, além dos profissionais de saúde, com ambas as partes assumindo compromissos⁷¹. É possível, contudo, alterar comportamentos e melhorar a adesão dos indivíduos com HIV/AIDS à terapêutica com ARV através de um investimento específico dos profissionais de saúde e consequente participação ativa desses indivíduos no seu próprio plano terapêutico. Dessa maneira ao reconhecer e mensurar os dificultantes da adesão, a equipe multidisciplinar dos serviços de assistência e apoio aos indivíduos com HIV/ AIDS deverá oferecer todos os recursos disponíveis para melhorar as atitudes do indivíduo nessa área específica, recorrendo às técnicas que o ajudem a ampliar a sua capacidade de controle sobre suas ações⁷².

1.4.3 Fatores que podem dificultar a adesão

Diversos pesquisadores vêm mostrando interesse em reconhecer os principais fatores interferentes e dificultantes na adesão à terapia com os ARV, e estes podem ser intrínsecos aos indivíduos, relacionados ao perfil dos profissionais de saúde e às características dos serviços de saúde ofertados, dentre outros⁷³.

⁶⁹ MALTA, M., PETERSEN, M.L., CLAIR, S., FREITAS, F., BASTOS, F.I. Aderência a terapia anti-retroviral: um estudo qualitativo com médicos no Rio de Janeiro, Brasil. Versão em inglês: ARV Adherence: A qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), v. 21, n, 5, p. 1424-1432, setembro/outubro. 2005.

⁷⁰ TERRA, F.S. *Avaliação da qualidade de vida do paciente renal crônico submetido à hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário*. Dissertação [Mestrado em Saúde], Dissertação 173 f.: il. p. 32, Alfenas: UNIFENAS, 2007.

⁷¹ GIR, 2005, p. 635-636.

⁷² GIR, 2005, p. 636-640.

⁷³ CUNHA, J.B. *Representações sociais sobre a aids e a terapia anti-retroviral: influências no tratamento de pessoas vivendo com hiv/aids*. Dissertação [Mestrado em Psicologia] Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA. Disponível em: http://ppgp.ufpa.br/dissert/Janaina_Gomes.pdf. Acesso em: 13 abr. 2014.

Conforme estudo realizado por Faustino⁷⁴, alguns condicionantes dificultam à adesão das PVHA, como a complexidade dos esquemas terapêuticos utilizados, na maioria das vezes com grande quantidade de comprimidos diários em horários rígidos, sem falar da dificuldade de ingerir esses comprimidos devido ao seu tamanho. Há outros fatores como a desinformação acerca da doença, as crenças e fantasias negativas, normalmente ligadas ao baixo grau de instrução formal, a resistência em aceitar o diagnóstico da doença e o medo dos efeitos adversos do medicamento. No âmbito das relações pessoais destaca-se a ausência de suporte afetivo e social, a dificuldade de criação de vínculo entre os profissionais de saúde e a PVHA, além da depressão, angústias e medo. Esses e vários outros transtornos mentais são decisivos no que diz respeito à não adesão ao tratamento.

Evidentemente a insatisfação com os serviços no tocante às questões relacionadas ao acesso a medicamentos, a realização de testes laboratoriais, procedimentos especializados e consultas médicas podem, sem sombra de dúvida, colaborar para resistência à adesão. Outros fatores também influenciam a adesão, sendo os mais comuns os distúrbios psiquiátricos, o etilismo, com uso abusivo de álcool e de drogas lícitas e ilícitas, as crenças pessoais e religiosas, com a supervalorização ou utilização exclusiva de terapias alternativas.

Vale destacar que, muitas vezes, a terapia é inicializada com ausência de sintomatologia e, em determinadas situações, há uma aparente piora do quadro, logo, o paciente não percebe a necessidade em utilizar os ARV. A síndrome lipodistrófica e, sem dúvida, o nível sociocultural e econômico do indivíduo colaboram para o abandono do tratamento⁷⁵. É fundamental, portanto, que os profissionais envolvidos no processo de adesão sejam sensíveis e tolerantes, que tenham a capacidade de compreender que esses fatores dificultadores à adesão são o primeiro empecilho a ser transposto no contexto do tratamento das PVHA. Cada serviço em suas atividades diárias deve avaliar e analisar os fatores que atrapalham a adesão com suas particularidades e peculiaridades, criando estratégias de fortalecimento de suas ações, prestando assim, um serviço de qualidade,

⁷⁴ FAUSTINO, Q.M. *Intervenção cognitivo-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids*. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília, 2006.

⁷⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites virais. *Protocolo em Assistência Farmacêutica em DST/HIV/AIDS: recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c, p. 104.

humanizado e com boa resolatividade.

Conforme Souza⁷⁶ em algumas religiões, observam-se distintas formas de aceitação e de tratar a doença. Por exemplo, entre os pentecostais a AIDS está associada ao mal que atinge o nível físico (o corpo), por conseguinte a cura dar-se através da expulsão do mal, utilizando um discurso fundado na ética, na doutrina espírita a causa da doença são os espíritos obsessores ou os menos evoluídos, propondo a moralidade, através da prática de ações de caridade e auxílio aos menos favorecidos. Na visão dos que participam do candomblé há a exigência de devoção e alianças dos fiéis com determinados orixás, fortalecendo o indivíduo, tornando-o protagonista do seu próprio destino no mundo. Eles consideram as entidades sobrenaturais os principais responsáveis pela doença, os sujeitos nesta condição são conhecidos como “o corpo está aberto”. Neste contexto, fica evidenciado o papel das religiões no enfrentamento da doença, ainda que adotem recursos considerados não convencionais. Nesses contextos possivelmente as questões religiosas podem contribuir para resistência ao tratamento.

De acordo com a autora supra citada, as religiões perpassam por:

as religiões podem ser cruéis e suas práticas intolerantes, quando querem ser hegemônicas e exclusivas, quando o poder humano usa o divino para dominar. Mas elas também podem ser um interessante caminho de tolerância e de boa convivência consigo mesmo e com os outros humanos, e é esta experiência que devemos buscar⁷⁷.

1.4.4 Fatores que podem facilitar a adesão

Baseando-se em estudos da adesão terapêutica, Seidl e colaboradores⁷⁸, apontaram para os principais fatores que poderiam facilitar a adesão, nos quais destacam-se o acesso à informação da condição de saúde, dos prováveis efeitos colaterais, das principais complicações associadas à doença, das informações sobre os objetivos da terapêutica a que será submetido, da garantia de cidadania com os mesmos direitos e deveres da população em geral, sem sofrer discriminação, pois o

⁷⁶ SOUZA, I. M. *A Aids entre os adeptos do Candomblé no Rio de Janeiro: Representações Sociais e Práticas em Saúde*. Dissertação [Mestrado em Saúde Coletiva]. Rio de Janeiro. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, UFRJ. Disponível em: <http://www.posgraduacao.iesc.ufrj.br/media/tese/1367950340.pdf>. Acessado em 14 jul. 2014, p. 19-21.

⁷⁷ SOUZA, 2010, p. 65.

⁷⁸ SEIDL, 2007, p. 2308-2312.

apoio social e afetivo têm papel decisivo na adesão e no fortalecimento dos indivíduos, sendo possível superar as adversidades decorrentes da vivência com HIV/AIDS. Esse empoderamento auxilia na adesão, na manutenção e sustentabilidade do tratamento. Outra condição facilitadora é a possibilidade de geração de um vínculo afetivo entre os pacientes e os profissionais de saúde, e essa situação é evidenciada através de um acolhimento satisfatório.

A enorme especialização e a complexidade no atendimento das PVHA têm demandado um certo grau de exigência de medidas que envolvam as equipes multidisciplinares de saúde em consonância com suas ações. Faz-se necessária a implantação e a implementação de programas estratégicos voltados para o bem estar psicossocial dos indivíduos, visando a aderência aos serviços e à terapia medicamentosa.

O suporte psicossocial à PVHA é um dos facilitadores da adesão. Neste sentido, foi realizado um trabalho por Paschoal e colaboradores, onde apontaram para a influência da fé, da esperança e da crença no divino, sendo elas capazes de promover alterações significativas nos hábitos de vida dessas pessoas. A partir deste mesmo estudo foi possível constatar que a religião e a procura da espiritualidade são as molas propulsoras na vivência da doença⁷⁹.

1.4.5 Papel do profissional farmacêutico na adesão terapêutica

Sabe-se que o conceito de adesão ao tratamento, segundo Leite e Vasconcellos⁸⁰ compreende, de forma geral, a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos, em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses e tempo de tratamento. O início da terapia é crucial, por isso os pacientes devem estar preparados e orientados para que haja adesão satisfatória com introdução dos medicamentos em suas rotinas de vida e com a finalidade de

⁷⁹ PASCHOAL, E.P.; ESPÍRITO SANTO, C.C.; GOMES, A.M.T. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Escola Anna Nery. *Revista de Enfermagem*, vol. 18, n. 1, p. 32-40, jan-mar 2014, p. 33-39.

⁸⁰ LEITE, S.N; VASCONCELLOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciências saúde coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 8, n. 3, p. 775-82, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid>. Acesso em 13 jul. 2013, p. 777.

⁸⁰ BRASIL, 2008b, p.13-15.

evitar o abandono ou o não seguimento da terapia⁸¹.

Fatores inerentes à doença, aos profissionais de saúde e ao paciente, corroboram significativamente para a não-adesão à terapia⁸². Segundo Bolzan⁸³, os principais fatores que interferem na adesão, são os relacionados à prescrição, no que tange a falta de entendimento do paciente, a quantidade de medicamentos, a frequência de uso, o uso prolongado, os efeitos indesejáveis, a falta de medicamentos, a relação paciente e prescritor, além das questões correlacionadas ao paciente, como a presença de outras comorbidades associadas às doenças e a comportamentos.

O estabelecimento de uma relação entre a equipe assistencial e a de apoio às PVHA é importante para fornecimento de informações detalhadas e adequadas conforme o nível de compreensão e da escolaridade dos usuários, fortalecendo a aceitação da medicação. O farmacêutico deve ser visto como membro de suma importância na equipe multidisciplinar. Dentre as suas competências e expertises, destaca-se o amplo conhecimento acerca dos medicamentos, seja sobre sua utilização, os efeitos indesejáveis ou sobre a interação com outros medicamentos e com alguns alimentos. Além disso, os medicamentos, quando utilizados de forma correta trazem grandes benefícios à saúde, porém, quando usados de forma incorreta, podem acarretar sérios danos à saúde⁸⁴.

Os serviços de assistência farmacêutica oferecidos aos pacientes devem ser concisos, pois, geralmente, este primeiro contato com os medicamentos se dá através deste profissional, que deve dispensar, com muita atenção e dedicação, a medicação prescrita. Observando as datas de dispensação anteriores e posteriores, reforçando as orientações médicas, incluindo as informações indispensáveis para o emprego dos medicamentos, permitindo a completa elucidação das dúvidas dos pacientes⁸⁵.

No programa de adesão, o farmacêutico exerce um papel chave, pois

⁸¹ BRASIL, 2008b, p.13-15.

⁸² LEITE, 2013, p. 776.

⁸³ BOLZAN, M.H. *Intervenções farmacêuticas para uso racional de medicamentos*. Trabalho de Conclusão [Especialização em Aplicações Complementares às Ciências Militares]. Rio de Janeiro: Escola de Saúde do Exército, 2008. p. 12.

⁸⁴ FERRAZ, T.L.B., CAMPOS M.B. *HIV/AIDS: evolução histórica, aspectos psicoemocionais da convivência com a doença e a participação do farmacêutico na adesão ao tratamento*. Mostra acadêmica UNIMEP, Piracicaba, SP, 2010. Disponível em: <<http://www.unimep.br/phpg/mostraacademica/anais/8mostra/4/312.pdf>>. Acesso em 10 jul. 2013.

⁸⁵ BRASIL, 2010c, p. 102.

existem algumas condições que influenciam na adesão, como toxicidade previsível, assim como o esquema terapêutico, os intervalos entre as doses e as preferências em relação ao esquema de medicamentos⁸⁶.

A partir de uma avaliação personalizada com o paciente, o farmacêutico deve compartilhar essas informações com a equipe multiprofissional. Alguns recursos complementares podem ser utilizados, colaborando na intercessão de ações educativas na adesão, como “caixas para comprimidos com divisórias internas (*pill box*), cartões individualizados com o esquema de doses, cronogramas das doses diárias ou sistemas de lembretes”⁸⁷. Atualmente, existem de recursos como *chips* nas tampas dos frascos e avisos sonoros em aparelhos eletrônicos com o objetivo de facilitar a adesão⁸⁸.

É preconizado que as PVHA tenham conhecimento acerca da doença e do seu agente causador. Em relação aos medicamentos, que eles sejam orientados adequadamente quanto à forma de uso, forma de armazenamento, bem como dos prováveis efeitos colaterais provocados pelo uso da TARV, além, como já mencionado, das principais interações medicamentosas com outras drogas, alimentos e da interferência do álcool, drogas e de algumas plantas⁸⁹.

Por fim, é importante destacar o papel relevante da figura do farmacêutico, fazendo o acompanhamento farmacoterapêutico, promovendo a diminuição do abandono e a descontinuidade da terapia antirretroviral.

⁸⁶ BRASIL, 2010c, p.23-25.

⁸⁷ BRASIL, 2010c, p. 42.

⁸⁸ VIEIRA, L. B. *Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa de pacientes idosos hipertensos antes e após o desenvolvimento e uso de um Sistema Eletrônico de Uso Personalizado e Controlado de Medicamentos* (SUPERMED). Tese [Doutorado em Ciências]. Ribeirão Preto, USP 2013, p. 20-22.

⁸⁹ BRASIL, 2010c, p. 87-94.

2. HIV/AIDS E RELIGIÃO

Em declaração feita à revista *Impulso*, Herbert José de Souza (1935-97), o Betinho, afirmou que:

O conhecimento inicial sobre a AIDS definiu uma teoria que não haveria possibilidade de cura (...) Esse nascimento trágico determinou até agora as atitudes básicas diante da AIDS: o medo, a impotência, o terror, o abandono. Na contramão vieram os que lutaram contra o preconceito e o pânico e pregaram a solidariedade como único remédio disponível para curar os terrores de tal epidemia.⁹⁰

Na modernidade, a AIDS pode ser vista como um dos mais graves e desafiadores problemas de saúde pública, pois afeta um número crescente de pessoas em todo o mundo, sendo conhecida como uma pandemia. Mulheres, homens e crianças, independentemente do grau de instrução, da etnia, de orientação sexual, nível social ou religião, estão sendo infectados e afetados pelo vírus HIV. No entanto, não se trata apenas de um assunto de saúde pública, mas é também uma questão de cunho econômico, social, moral, cultural e religioso.

A proscrição de PVHA no meio eclesiástico é permeada por questões bíblicas, teológicas e éticas⁹¹. Nos ambientes ditos evangélicos, por causa de seu rigor puritano-moralista, a AIDS tende a ser vista, muitas vezes, como uma enfermidade que afeta apenas aos que não fazem parte da comunidade de fé, ou seja, os não convertidos, aqueles que têm vida sexual desregrada, promíscua e aos quais as igrejas devem atender.

Por muitos anos a AIDS foi considerada por determinados grupos religiosos como uma doença inerente aos mundanos, condição referenciada às pessoas alheias às instituições religiosas e às igrejas. Mais precisamente, as igrejas não percebiam a necessidade de abordar a temática, visto que envolvia questões delicadas, como o uso de preservativos, sexualidade, aborto, uso de drogas injetáveis e tantas outras questões de igual complexidade. Entretanto, as igrejas estão enfrentando um grande desafio, e são chamadas a conviver com o fato de que o HIV e a AIDS estão presentes entre os seus membros.

À medida que cresce o número de pessoas infectadas ou que estejam

⁹⁰ SILVA, L.M.P. Construção de Identidade em um Espaço Comunicativo: a experiência do Grupo Pela Vida. *Impulso - Revista de Ciências Sociais e Humanas*, Piracicaba/SP, UNIMEP, vol. 13, n. 32, p.91-108, 2002.

⁹¹ KOINONIA, 2005, p. 32.

morrendo em consequência da doença AIDS, das doenças oportunistas e das suas complicações, as comunidades estão começando a compreender a necessidade de dialogar mais claramente sobre o assunto. Tendo em vista que viver com HIV/AIDS não significa que os seus fiéis sejam impuros ou pecadores e não dignos das bênçãos de Deus.

Em Julho de 2013 foi publicado o relatório final do Índice de Estigma de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS⁹². Realizado em Moçambique, o estudo revelou que a discriminação e o estigma em torno do HIV estavam presentes nessa comunidade. O documento apontou que mais da metade dos entrevistados tiveram alguma experiência desagradável, seja por ouvirem falar mal delas, por sofrerem grande pressão psicológica, algumas foram insultadas e ameaçadas fisicamente e moralmente ou sofreram exclusão familiar e/ou social. No contexto religioso, 9,2% dos inquiridos afirmaram que as crenças religiosas e o julgamento “moral” podem conduzir à estigmatização, e essas estão vinculadas ao sexo e a cultura da “culpa”, apesar da importância do suporte espiritual e religioso na vivência e enfrentamento da doença.

De acordo com Pinto, não restam dúvidas de que apesar dos grandes avanços tecnológicos alcançados nas últimas décadas, estes não invalidam a possibilidade de que os pacientes que são acometidos com doenças graves, como a AIDS, busquem terapias alternativas. Destacando a procura da religião e a participação em distintos grupos religiosos, contudo, o trabalho do pesquisador também mostrou que um número significativo dos entrevistados confirmaram não haver nenhuma relevância quando indagados sobre a interlocução da questão religiosa com AIDS. Na perspectiva de desconsiderar o uso dos medicamentos para o controle da doença, ficou confirmado que um número reduzido de pacientes não fizeram o uso adequado do remédio⁹³.

Sabe-se que algumas comunidades religiosas contra-indicam os medicamentos prescritos pelos médicos. Por exemplo, casas de santos e terreiros fazem prescrições, entretanto, elas não falam claramente a esse respeito. A

⁹² Índice de Estigma de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA. Moçambique. Julho 2013. Organizações internacionais. Disponível em: file:///c:/Users/Downloads/Mozambique%20Final%20report%20August%202013.pdf. p. 46-47. Acesso em 03 ago. 2014. Iniciativa UNAIDS e IPPF (Int Planned Parenthood Federation).

⁹³ PINTO, R.N.L. *Religião e Saúde: o caso de portadores do vírus da imunodeficiência humana-HIV/AIDS*. Dissertação [Mestrado em Ciências da Religião]. Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia 2010, p. 111.

temática é tabu em muitas igrejas e pouco explorada pela literatura, porém, os fiéis o fazem. Nesse contexto, a repórter Conceição Lemes do jornal O Estado de S. Paulo realizou uma pesquisa investigativa intitulada “O Mercado da AIDS”. Pela relevância dos resultados, eles foram publicados no Boletim ABIA Especial⁹⁴. A pesquisa revelou situações e realidades assustadoras e preocupantes. Ela constatou que há promessa de cura da AIDS e de outras enfermidades, através das terapias alternativas como “vacina japonesa”, anti-séptico HMTA (hexametilenotetraamina), dietas, uso de fitoterápicos, homeopatia, acupuntura, pó energizante e “gotinhas milagrosas”. Os falsos apelos conduzem ao abandono e resistência na adesão. Paradoxalmente não existem bases científicas que comprovem a eficácia dessas terapias que violam a bioética. Ela encerra o documento com uma frase de Betinho onde ele diz: "Cuido do lado emocional e faço tratamento tradicional".

As instituições religiosas respondem distintamente. Um exemplo importante, do ponto de vista de quem quer promover o cuidado aos enfermos seria encontrar mecanismos para capacitar os atores religiosos para que, assim, possam responder a esse novo desafio. Trabalhando juntas e coordenando as atividades, as igrejas e as organizações cristãs podem ter um impacto maior na luta contra a AIDS, porém, não tem sido uma tarefa fácil o desenvolvimento de ações de aconselhamento pastoral com as PVHA. Essas dificuldades em dar início ao ministério de acolhimento dos enfermos perpassam por problemas relacionados ao desconhecimento da doença, ao receio de contágio com o vírus, muitas vezes, por considerá-lo uma forma de punição divina, pela falta de reconhecimento da diversidade da orientação sexual e da sexualidade⁹⁵.

Sob a ótica das comunidades terapêuticas mencionadas no projeto *AIDS e igrejas* da organização Koinonia remete-se aos novos desafios de exercícios da fé cristã baseados na vida de Jesus Cristo.

A questão da AIDS abordada pelas igrejas, hoje, a partir da religiosidade, corre o risco da intolerância. Ela pode advir da associação prazer/sexo/pecado/doença/castigo/justiça/Deus e valores culturais seculares justificados, por vezes, em exegeses bíblicas⁹⁶.

Infelizmente, as instituições religiosas ainda não estão totalmente preparadas

⁹⁴ BOLETIM ABIA. Rio de Janeiro: ABIA, jan. 1994. Edição Especial. Mercado da AIDS. Disponível em: http://abiadays.org.br/?page_id=21277&lang=en&paged=7. Acesso em: 07 ago. 2014. p. 1-19.

⁹⁵ KOINONIA, 2005, p. 19.

⁹⁶ KOINONIA, 2005, p. 30.

para ostentar costumes e atitudes compassivas, sensibilizadas para desenvolver momentos com espaços de escuta relevantes frente à epidemia. Alguns cristãos e líderes vinculados às igrejas comportam-se moralisticamente, outros optam pela omissão. Tais atitudes podem ser tão fatais quanto as consequências da própria doença. Apesar dessas atitudes indesejadas de indiferença e desumanidade, outros demonstram solidariedade para com os que padecem com a doença e se rebelam contra qualquer tipo de atitude que possa causar alguma discriminação, mas por vezes, não têm conhecimento sobre como podem proporcionar aconselhamento pastoral adequado e eficaz⁹⁷.

Em Koinonia, uma posição austera e moralista pode desfigurar a vida da comunidade cristã, impedindo a livre circulação de informação e a discussão aberta, indispensável para se fazer referência à realidade do HIV/AIDS, e assim, controlar sua disseminação. A resposta dos cristãos e das igrejas àqueles que estão vivendo com HIV/AIDS deve ser de compaixão, de amor e de solidariedade, exprimidos em atos de atenção, apoio e empenho para promover a saúde, evitando que o HIV/AIDS seja visto como um “castigo” de Deus. Os cristãos são convidados a considerar todas as pessoas como sendo de infinito valor, visto que todo ser humano é criado e amado por Deus⁹⁸.

Buscando contextualizar o diálogo teológico, inicialmente, a AIDS era vista como uma forma de punição divina. Muitas vezes disfarçava-se um sentimento individual de pureza e santidade, como se os outros tivessem pecados “piores”, reforçava-se a equivocada ideia de vincular a doença à consequência do pecado e à praga divina⁹⁹. Romanos 3:23 revela: “Porque todos pecaram e destituídos estão da glória de Deus”. Ninguém portanto, “é puro, anjo ou demônio” (Sandra de Sá¹⁰⁰). Outrossim, as doenças, especialmente a AIDS, não devem ser vistas como fruto do pecado, pois, Jesus precisamente desvinculava a doença do pecado. Pode-se entender melhor essa ideia através do texto de João 9:1-4, quando em uma ocasião os discípulos viram um homem cego de nascimento e perguntaram a Jesus sobre quem havia pecado para que nascesse cego. Jesus respondeu: “nem ele pecou,

⁹⁷ KOINONIA. 2005, p. 19.

⁹⁸ KOINONIA, 2005, p. 19-20.

⁹⁹ KOINONIA, 2005, p. 44-45.

¹⁰⁰ COLLA, C; VALLE, M. Intérprete: Sandra de Sá. In: SANDRA de Sá. *Focus: o essencial de Sandra de Sá*; Belo Horizonte; Sony; 1999. Selo RCA.

nem seus pais, mas isto aconteceu para que se manifestem nele as obras de Deus” (João 9:1-4). A seguir, será aprofundado este princípio, introduzindo o que segue.

2.1 Enfretamento religioso da epidemia HIV/AIDS

A definição de apoio social está em fase de construção, porém, abrange, ao mesmo tempo, a estrutura da rede de relacionamentos sociais e a adequação de sua função¹⁰¹. Também é compreendido como um sistema de base capaz de proporcionar assistência, empoderamento e encorajamento para indivíduos com incapacidade física ou emocional para auxiliá-los na superação¹⁰².

O preconceito e o estigma em torno das pessoas com HIV/AIDS, ainda presentes nas sociedades modernas, na atualidade tem sido correlacionadas e marcadas por uma disfunção, a lipodistrofia, que pode ser a principal responsável por gerar grandes impactos negativos na vida dessas pessoas. Desta forma, o incentivo de adesão ao tratamento tem sido devastador, pois, pode reacender no paciente o sentimento de (re)aparecimento de sintomas da doença, ocasionando frustrações e comprometendo sua autoconfiança, a descontinuidade da terapia, reavivando sentimentos de medo da morte e do próprio tratamento¹⁰³. Infelizmente, em pleno século 21, conviver com HIV/AIDS significa que o sujeito, ainda, confronta-se com diversos sentimentos de fracasso, vergonha, medo, angústia, raiva e ansiedade provenientes das alterações físicas que afetam a forma como esse indivíduo se auto-percebe e se relaciona no convívio social, no ambiente de trabalho e no campo afetivo-sexual. Sentimentos estes extremamente maléficos na vivência da doença, gerando sequelas psicológicas, muitas vezes irreversíveis. Essas situações de transtornos psicológicos, de acordo com Seidl e colaboradores¹⁰⁴, poderiam influenciar direta ou indiretamente o quadro orgânico através do surgimento de outras patologias.

Do ponto de vista emocional, pode-se observar, também, uma ansiedade no que concerne a soropositividade. O medo de ser descoberto por terceiros como consequência da possível associação entre os sintomas corporais visíveis e a

¹⁰¹ ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciências e Saúde Coletiva*, vol. 7, n. 4, p. 925-934. 2002, à p. 927.

¹⁰² ANDRADE, 2002, p. 926.

¹⁰³ SEIDL, 2008, p. 245.

¹⁰⁴ SEIDL, 2008, p. 245.

AIDS¹⁰⁵, como mecanismos estratégicos de defesa aos anseios que são revividos em relação ao preconceito e à discriminação, geram exclusão social.

Sabe-se que, diante de doenças graves, muitas pessoas procuram ajuda nas igrejas que historicamente são reconhecidas como instituições que, frequentemente, tem prestado este serviço assistencial de apoio emocional e de caridade à população mais carente. Um importante exemplo é a Pastoral da Saúde Nacional (CNBB) organização de cunho “cívico-religiosa” de atuação no âmbito nacional e de referência internacional, que presta serviços na promoção da saúde e preservação da vida¹⁰⁶.

Pelo exposto, é possível reconhecer que para exercer este papel assistencial no enfrentamento da vivência das pessoas (con)vivendo com HIV/AIDS, os líderes eclesiais precisam urgentemente de capacitação no sentido de compreender a epidemia, bem como entender as formas de prevenção e de transmissão do vírus. Além do pleno discernimento dos mitos criados erroneamente sobre as formas de infecção pelo vírus, pois, não se contrai o HIV quando se cumprimenta a PVHA, no beijo, no banho de piscina ou ao utilizar os utensílios domésticos e o vaso sanitário.

Um estudo realizado por Faria et.al.¹⁰⁷ com adultos entre 29 e 52 anos soropositivos em que foram investigados as contribuições religiosas no enfrentamento da AIDS, os participantes descreveram uma variedade de benefícios provenientes de suas crenças e práticas religiosas, incluindo-se: favorecimento emocional e sentimentos de conforto, sentimento de força, poder e controle, disponibilidade de suporte social e senso de pertencimento, resignação perante a doença, alívio do medo e da incerteza frente à morte e ao empoderamento religioso.

Considerando-se estes aspectos, surgem mecanismos potenciais de como a religiosidade pode afetar o quesito psicológico de pacientes com HIV/AIDS, da ameaça ou dos agravos à saúde. Evidenciar o fenômeno de fortalecimento e empoderamento religioso pode ajudar a restaurar a confiança na vida e a recusa do imaginário popular de “praga” e “castigo”, ajudando a romper o binômio que por muito tempo ligou a AIDS à morte iminente. Além disso, tem a capacidade de

¹⁰⁵ SEIDL, 2008, p.240.

¹⁰⁶ VENÂNCIO, S.G. *Pastoral da Saúde Nacional CNBB*. Disponível em: <www.pastoraldasaudenacional.com.br/pastoral-da-saude>. Coordenador. Acesso em: 20 mai. 2014.

¹⁰⁷ FARIA, 2006, p.160-163.

minimizar e até evitar a exclusão social.

Segundo pesquisa realizada por Seffner et.al. acerca das respostas religiosas no Brasil no tocante à AIDS, o pertencimento religioso tem experimentado grandes modificações nas últimas décadas. Diante deste estudo, talvez fosse melhor falar de “pertencimentos religiosos”, uma vez que a noção de inclusão numa fé religiosa como ato para a vida toda passou por uma flexibilização no cotidiano de alguns indivíduos. Ao lado desse elemento, a “instabilidade” religiosa, outro fator que interessou na referida pesquisa foi o espaço privilegiado conferido, em todas as religiões, para as temáticas atreladas à sexualidade, muitas vezes vinculadas ao casamento e à procriação. Na obra supracitada, ficou demonstrada a necessidade de melhor entender como as relações entre religiões e AIDS são extremamente complexas e reafirmou a urgência em superar os desafios e as barreiras no enfrentamento da doença, demandando dos atores envolvidos nesse contexto muita compreensão, informações e, particularmente, grande desprendimento pessoal¹⁰⁸.

Vale ressaltar que a AIDS é uma doença sexualmente transmissível, e sua história, principalmente, no Brasil, tem sido ligada à crescente visibilidade da homossexualidade, em particular a masculina, mas também, associada à prostituição feminina e às questões ligadas às drogas¹⁰⁹, onde os dados epidemiológicos enfatizam a vulnerabilidade feminina. Todos considerados temas muito polêmicos e difíceis de lidar, principalmente, para se debater nas maioria das igrejas. Nestas, estes temas são considerados tabus e indicam práticas moralmente rejeitadas pela maioria das igrejas cristãs no Brasil.

Silva e colaboradores, utilizando relatos de mães de crianças soropositivas, afirmam que o enfrentamento religioso tende à normalização do cotidiano, ao reestabelecimento da saúde e à inserção no meio social, principalmente, no escolar. Nesse contexto, a resignação e a resiliência representam um evento de grande impacto pessoal¹¹⁰.

¹⁰⁸ SEFFNER, F.; SILVA, C. G. M.; MAKSUD, I.; GARCIA, J.; RIOS, L. F.; NATIVIDADE, M.; BORGES, P.R.; PARKER, R.; TERTO, V.J. Respostas religiosas à aids no Brasil: impressões de pesquisa acerca da Pastoral de DST/Aids da Igreja Católica. *Ciências Sociais e Religião*, vol. 10, n. 10, p. 159-180, oct. 2008, p. 165.

¹⁰⁹ NASCIMENTO, A.M.G.; BARBOSA, C.S.; MEDRADO, B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, vol. 5, n. 1, p. 77-86, jan./mar. 2006, p.77-78.

¹¹⁰ SILVA, R.A.R., ROCHA, V.M., DAVIM, R.M.B., et al. Formas de enfrentamento da aids: opinião de mães de crianças soropositivas. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, vol. 16, n. 2, [s.p.], 2008. Disponível em: www.eerp.usp.br/. Acesso em: 18 de mai de 2014, p. 5-6.

O estudo de Leite e colaboradores acerca das estratégias de enfrentamento do câncer de mama entre mulheres evidenciou a força da religiosidade entre as pacientes. Como se pode observar no trabalho supracitado, independentemente da classe social e do grau de instrução formal, as estratégias de enfrentamento ressaltam a importância da busca das práticas religiosas voltadas sempre ao apoio da fé em Deus, fatores decisivos e impactantes na aceitação e no convívio com as doenças crônicas. Entretanto, as mulheres com menor grau de escolaridade utilizavam as práticas religiosas no enfrentamento da doença de forma mais incisiva¹¹¹.

Em Koinonia, as igrejas representam um espaço, onde seus fiéis precisam encontrar apoio:

As Igrejas não podem permanecer indiferentes à realidade da Aids, e durante todos esses anos, ocorreram diferentes debates tentando definir a atitude que a igreja deve ter diante dessa problemática. Algumas igrejas têm reagido de forma negativa, rejeitando pessoas afetadas pelo vírus, apresentando o argumento que interpreta esses fatos como o cumprimento dos últimos tempos, correlacionando-a assim com o “pecador”.¹¹²

Por outro lado, outras igrejas adotaram uma conduta pautada na solidariedade, cuidando, escutando, acolhendo, resgatando valores éticos e, sobretudo, respeitando essas pessoas. Assim como a tuberculose e o câncer, parecem ser uma patologia que segundo Sontag “uma flecha mortífera que poderia atingir qualquer um, personalizado suas vítimas uma a uma”¹¹³, atualmente pode se fazer uma metáfora com a AIDS, doença na qual o indivíduo é julgado e condenado como responsável por contrair essa infecção, trazendo a tona fantasias e associações da mesma com seu comportamento sexual desregrado, com a conduta moral e muitas vezes tachando-o como “pecador”. Desde a antiguidade até a era pós-moderna, muitas doenças epidêmicas, são consideradas frutos da “ira divina”, historicamente elas têm um caráter punitivo¹¹⁴.

Para Sontag a doença com sua metáfora pode ser:

Vista como ocasião para, finalmente, mostrar bom procedimento. No

¹¹¹ LEITE, F.M.C., AMORIM, M.H.C., CASTRO, D.S., *et al.* Estratégias de enfrentamento e relação com condições sociodemográficas de mulheres com câncer de mama. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, UNIFESP, vol. 25, n. 2, p. 211-7, 2012, p. 217.

¹¹² KOINONIA, 2005, p.18.

¹¹³ SONTAG, S. *A doença Como Metáfora*. Tradução de Márcio Ramalho. Coleção Tendências. Vol. Nº6. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984, p. 25.

¹¹⁴ SONTAG, 1984, p.26-30.

mínimo, a calamidade da doença pode abrir caminho para uma introspecção sobre as decepções que alguém teve consigo mesmo e as falhas de carácter ocorridas ao longo da vida¹¹⁵.

2.2 Posicionamentos da Igreja Católica Apostólica Romana frente à pandemia

De acordo com Paiva, as discussões das temáticas da sexualidade ainda são muito tímidas nas comunidades, nas escolas e nos espaços religiosos. Ao mesmo tempo, vários programas governamentais de DST/AIDS vêm trabalhando com ações que visam a disponibilização de preservativos masculinos e femininos, fomentando projetos educativos de prevenção e de promoção à saúde com populações mais vulneráveis (trabalhadores do sexo, caminhoneiros, adolescentes, dentre outras), desenvolvendo ações de apoio, por exemplo, à “parada de orgulho gay”, em São Paulo e às atividades de redução de danos, com distribuição de seringas para UDI, ampliando o acesso ao teste para diagnóstico precoce do HIV¹¹⁶.

O posicionamento da Igreja Católica é contrário ao uso de preservativos nas relações sexuais, ao julgar que haveria o estímulo e a banalização do ato sexual. Para ela, os fiéis devem praticar a abstinência e a fidelidade mútua, segundo os preceitos do catolicismo. Este considera estas medidas eficientes no combate e na redução da transmissão do HIV.

Em Março de 2009, em viagem à África, o papa Bento XVI fez uma declaração que teve repercussão no Brasil e no mundo, acerca da distribuição de preservativos nesse continente. Segundo o então papa, o uso do preservativo não resolve, só incrementa o problema da AIDS¹¹⁷. Em resposta à sua declaração, várias organizações governamentais e não-governamentais solicitaram que o papa não mais declarasse, publicamente, opiniões contrárias às políticas e estratégias cientificamente reconhecidas no combate ao alastramento do vírus. Por ser o Brasil um país predominantemente católico, afirmações vindas da autoridade suprema da igreja promovem impactos importantes nas comunidades de fé.

Conforme os dogmas da igreja a cerca da estreita relação com a AIDS, o arcebispo foi bastante enfático: “Não se pode resolver o problema com a distribuição de profiláticos. É preciso fazer muito mais. É preciso estar próximo às pessoas,

¹¹⁵ SONTAG, 1984, p. 28.

¹¹⁶ PAIVA V; PUPO; BARBOZA R. O direito à prevenção e os desafios na redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, vol. 40, suplemento, p. 109-119, 2006, p.110.

¹¹⁷ [s.n.] “Papa, da prevenção, cuidamos nós”. *Cadernos pela vida*, vol. 18, n. 47, p. 24 2009.

ajudá-las antes que fiquem doentes”¹¹⁸. Paradoxalmente a essas recomendações, dados da pesquisa realizada pelo IBOPE¹¹⁹ OPP/2007 e encomendada pelas Católicas pelo Direito de Decidir, evidenciando o ponto de vista dos jovens e adultos no que tange as políticas da Igreja Católica, revelam que 95% dos jovens católicos entrevistados concordaram que o uso do preservativo é fundamental para prevenir a gravidez e DSTs, a exemplo da AIDS. Além disso, que o uso do preservativo na prevenção da gravidez não implicaria na qualificação de uma pessoa ser considerada ou não como “boa católica”.

Já no ano de 2010, o Papa Bento XVI foi parar nas manchetes quando disse em entrevista a um livro (Luz do mundo) que alguém - por exemplo um prostituto masculino - que use preservativo para evitar a transmissão do vírus, demonstraria um sinal de conduta moral porque buscaria o bem-estar de outra pessoa¹²⁰. Essa declaração deu início a uma série de discussões sobre se o Papa estava, agora, justificando o uso do preservativo e contestando o princípio da igreja, que vinha se contrapondo à contracepção¹²¹. Ele enfatizou que a posição da igreja sobre como lutar contra a AIDS vai além do assunto dos preservativos e se centraliza em programas de prevenção nas escolas, comunidades e famílias.

A igreja costuma enfatizar que a abstinência sexual, os casamentos monogâmicos e a fidelidade conjugal são a melhor forma de prevenir a transmissão do HIV¹²². O Vaticano realizou em maio 2011 uma conferência internacional sobre prevenção e cuidados de pessoas com AIDS, em meio ao confuso posicionamento da igreja sobre o uso de preservativos com o intuito de impedir a transmissão do HIV. O Conselho Pontifical para Trabalhadores da Saúde do Vaticano também assegurou que trabalha com uma série de diretrizes para médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde católicos acerca dos cuidados com pessoas vivendo com HIV/AIDS¹²³.

Segundo o diretor executivo do Programa de AIDS das Nações Unidas

¹¹⁸ GLOBO, 2014.

¹¹⁹ IBOPE. Disponível em: <www.catolicas.org.br/pesquisas/conteudo.asp?cod=3518>. Acesso em 01 ago. 2014. Pesquisa de opinião pública.

¹²⁰ LOMBARDI, Federico. Nota da Sala de Imprensa santa Sé. 2010. Disponível em: www.fratresinunum.com/2010/.../nota-da-sala-de-imprensa-da-santa-se-sobre> Acesso em: 21 jul. 2014.

¹²¹ LOMBARDI, 2010.

¹²² KOINONIA, 2005, p. 44.

¹²³ ROBERT C.C.J. Blog convivendo. Disponível em: <rrobertccj.blogspot.com/2011_02_03_archive.html> Acesso em 24 de mai de 2014.

(UNAIDS), Michel Sidibé: "Trata-se de um significativo e positivo passo à frente. A declaração reconhece que um comportamento sexual responsável e o uso de preservativos têm papel importante na prevenção do HIV"¹²⁴. Em entrevista ao jornal Estadão em novembro de 2010, Sidibé justificou-se com dados epidemiológicos nos quais, 80% das transmissões do HIV ocorre por meio das relações sexuais e 33 milhões de pessoas no mundo inteiro estão infectadas com o vírus. Por fim, destacou que desde a sua descoberta mais de 60 milhões de pessoas foram infectadas e 30 milhões já morreram¹²⁵.

Após declaração concedida por Dom Odilo Scherer em São Paulo, fica explícito o posicionamento do Vaticano e do arcebispo metropolitano frente ao uso de preservativo, ele afirma:

Quem está dizendo que a igreja mudou está mentindo. O papa não mudou a posição moral da igreja com relação ao uso do preservativo. A posição da igreja é pela valorização da sexualidade e pela humanização da sexualidade. Por isso, a posição da igreja é contrária a banalização da sexualidade¹²⁶.

Não obstante, essas recentes declarações do pontífice, a Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) representado pelo presidente o Cardeal Geraldo Majella, declarou sobre a "Carta Aberta" do Programa Nacional de DST e AIDS, Ministério da Saúde sua posição contrária ao programa nacional de AIDS. Porque para a instituição, ele impõe às pessoas uma forma de agir sobre seu corpo e sua sexualidade, estimulando a iniciação sexual precoce e o desregramento, infringindo os princípios morais da igreja¹²⁷.

A epidemia de HIV/AIDS impôs inúmeros desafios à sociedade brasileira. A mobilização das organizações não-governamentais foi fundamental para uma resposta eficaz. Um bom exemplo é a Associação de Ação Solidária (ASAS) de Pernambuco. Trata-se de uma Organização não-governamental (ONG) de cunho cristão que desenvolve um trabalho junto ao Hospital Correia Picanço com o objetivo

¹²⁴ Vaticano relativiza afirmações do papa sobre o uso de preservativos. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tags/tags-do-portal/preservativos>. Acesso em 01 ago. 2014.

¹²⁵ CHADE, J. Vaticano relativiza afirmações do papa sobre o uso de preservativos; ONU elogia. Disponível em: <<http://www.estadao.com.br/noticias/geral,vaticano-relativiza-afirmacoes-do-papa-sobre-uso-de-preservativo-onu-elogia-imp-,643458>>. 2010. Acesso em 01 ago. 2014.

¹²⁶ GLOBO. Disponível em: <www.G1.globo.com/papa> não mudou posição sobre o uso de preservativos. Acesso em 01 ago. 2014.

¹²⁷ MAJELLA, G. Declaração da Presidência da CNBB sobre a "Carta Aberta". Disponível em: <<http://www.acheoracao.com.br/blog/?p=602.DeclaraçãodaCNBB>>. Acesso em 01 ago. de 2014.

de ajudar na adesão da terapia medicamentos, visando entender melhor esta interlocução entre as organizações não-governamentais e a comunidade, mediada pela AIDS e pela religiosidade. Segundo depoimento do capelão anglicano Ivaldo Salles acerca do projeto “Respostas Religiosas à Epidemia do HIV/AIDS no Brasil”,

O grande desafio não é mais o castigo de Deus, nem a peste gay, mas é, hoje, o problema da adesão aos medicamentos. Nós estamos vivendo hoje num momento pós-cristão, a gente não está mais naquele momento da Teologia da Libertação. Infelizmente nossos heróis foram expulsos, outros foram mortos [...].¹²⁸

O capelão ainda ressalta que o foco, atualmente, está voltado para a possibilidade de cura espiritual, e essa ênfase em alguns casos, tende a opor-se ao tratamento médico. Ele chama a atenção para a frase citadas durante as pregações em algumas igrejas: “você não precisa mais tomar medicamento, Jesus vai curar você”. É na perspectiva de cura, ou do compromisso de cura, induzindo as pessoas a abandonarem o tratamento, além de resistirem à aderência. Segundo Salles, é especialmente nesse contexto que os pacientes precisam de assistência hospitalar. No hospital, diante da piora ou do reaparecimento de sintomas ou de doenças oportunistas, o paciente vai ter que desconstruir e desmistificar essa grande ambiguidade religiosa no que se refere à adesão à terapia com os antirretrovirais, do mesmo modo que o uso correto e responsável do preservativo em todas as relações sexuais¹²⁹. A esse respeito, a fé pode ajudar no fortalecimento emocional. Entretanto, o tratamento medicamentoso é indispensável, e pode evitar internações e outras complicações.

2.3 Enfrentamento da doença nas igrejas evangélicas

De acordo com a Carta de Princípios da Rede Evangélica de Solidariedade (RES), a epidemia de HIV/AIDS tem desafiado as igrejas evangélicas para que estas sejam um espaço de solidariedade e acolhimento, sinalizando situações que muitas vezes evidenciam a discriminação, o preconceito e a exclusão das pessoas com HIV/AIDS. A dificuldade de reconhecimento da vulnerabilidade de seus membros, o receio de falar francamente sobre a doença e seus desdobramentos políticos e

¹²⁸ SALLES, I. Teólogo, Ministro da Igreja Anglicana do Cone Sul da América, Diocese do Recife, e integrante da Associação de Ação Solidária – ASAS – *Boletim ABIAS*. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/ Novembro de 2008. n. 56. p.10.

¹²⁹ SALLES, 2008, p.10-11.

sociais, além da pouca atuação em ações solidárias que garantam os direitos das pessoas, confirmam a grande ausência das igrejas evangélicas brasileiras no enfrentamento da epidemia. A RES surgiu no ano de 2002 em Natal/RN, num encontro incentivado por organismos e organizações evangélicas que desenvolviam ações na área da saúde integral, com ênfase em HIV/AIDS. A RES é uma rede nacional de igrejas e organizações evangélicas e tem como principal missão articular e consolidar ações de amparo nas igrejas e da sociedade civil organizada no país para o controle e prevenção da epidemia, o acolhimento das pessoas com HIV e a luta contra a discriminação em favor de garantia de direitos¹³⁰.

Os evangélicos, em suas mais variadas ramificações de condutas cristãs, apresentam divergentes posicionamentos e ações em relação à atenção às PVHA. Há aqueles que se propõem a curar a AIDS através da fé e a consideram como um castigo de Deus. Há os que não se propõem à cura, mas apenas à acolher “o pecador”. Há, ainda, os que não relacionam o fato de estar infectado ao pecado, demonstrando, de certa forma, um acolhimento realmente sem preconceitos e isentos de pré-julgamentos. Há uma grande diversidade de ponto de vista no campo da prevenção. Todavia, todas as vertentes religiosas concordam num ideal de abstinência sexual para os solteiros e fidelidade para os casados, mas há os que admitem a introdução do uso do preservativo no cotidiano das relações sexuais. Para Oliveira et.al o que se pretende é traçar estratégias em conjunto com as principais tradições religiosas, católica, evangélica e afro-brasileira, articuladas com as autoridades de saúde¹³¹.

O objetivo não é a unificação das crenças e valores das referidas religiões, e sim, uma postura mais flexível, que vise em primeiro lugar a saúde e bem estar de seus seguidores, contribuindo assim para uma saúde pública mais acessível para a sociedade de modo geral.

¹³⁰ CLAIN. Rede Evangélica de Solidariedade em HIV/AIDS. Disponível em: <www.claiweb.org/salud/red_lazos/Brasil/res.htm>. Acesso em 20 jul. 2014.

¹³¹ OLIVEIRA, C., COELHO, D.H., RIOS, L.F. Boletim Abia. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/ n° 56. A Resposta Religiosa à Epidemia de AIDS em Pernambuco: Caminhos e Desafios. Novembro de 2008. p. 4. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2056.pdf>. Acesso em 18 abr. 2014.

2.4 Desafios de outras crenças religiosas

É possível constatar, pelos recentes dados dos boletins epidemiológicos do Ministério da Saúde, que a epidemia se alastra em todos os municípios do Brasil, o que é preocupante, embora o país seja um dos poucos no mundo com políticas públicas exemplares no combate e no controle da AIDS¹³², tendo sido, inclusive, alvo de elogios internacionais. Cabe, portanto, diante desses desafios, fazer um convite às igrejas brasileiras para que colaborem, assumindo um papel assistencial às pessoas acometidas com a AIDS.

Apesar dessas ações, os dados divulgados recentemente pelo “The Gap Report” do Programa Conjunto das Nações Unidas HIV/Aids¹³³ (Unaid) aponta o incremento de novos casos de infecção pelo HIV no Brasil e em outros países da América Latina, como no Chile. No Brasil o aumento foi de 11% e ocorreu especialmente entre os HSH jovens, um retrocesso, haja vista que trata-se de um grupo que sempre lutou em prol dessa causa. Em nota ao jornal O Globo, um representante da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids/HIV, salienta que em decorrência das diferenças regionais e as de cunho pessoais e religiosos, os gestores municipais poderiam dificultar a implantação e implementação de políticas públicas no controle e prevenção da Aids nessas localidades. Entretanto, o relatório da Unaid é otimista e estima que até 2030 a infecção poderá ser controlada.

2.4.1 Convicções que afetam a convivência com o HIV/AIDS

Ainda são tímidos e pouco frequentes os estudos que tratam da adesão correlacionado-a com as convicções pessoais. Segundo Narciso e Paulilo, “pacientes que acreditam na eficácia do tratamento tenderão a ser mais aderentes”¹³⁴. Não obstante, no caso das comunidades religiosas que trabalham na perspectiva da “cura” da doença, as repercussões são extremamente negativas e quase sempre conduzem ao abandono do tratamento. Em virtude dos compromissos

¹³² BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico-Aids e DST*, ano 2, n. 1, dezembro de 2013, p. 15-22.

¹³³ GLOBO. Disponível em: <oglobo.globo.com/.../brasil-teve-aumento-de-11-nos-casos-de-infecoes>. Acesso em: 20 mai. 2014.

¹³⁴ NARCISO, A.M. Adesão e AIDS: alguns fatores interferentes, *Serviço Social em Revista*, vol. 4, n. 1. 27-43, 2001. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/ssrevista/n1v4.pdf>>. Acesso em 20 de abr de 2014.

de cura pregados em algumas instituições e crenças religiosas, “quem aceita Jesus nunca fica doente, pois doença é sinônimo de pecado”, aqueles que abandonam o tratamento acabam sendo hospitalizados ou irão para o isolamento em decorrência de uma pneumonia, tuberculose, meningite e de outras doenças oportunistas¹³⁵.

Leite et. al. chamam a atenção ao fato de que, contrariamente ao que se espera, as práticas religiosas podem, também, gerar situações de afastamento, de não aceitação e de negação da doença. Além do abandono ao tratamento, pois, alguns pacientes costumam atribuir a cura ou a melhora do quadro clínico e sintomatológico, apenas, ao poder de Deus¹³⁶.

A Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco convidou representantes das religiões afro-brasileiras para dialogarem sobre o HIV/AIDS, uma vez que estes utilizam materiais perfurantes e cortantes, como a “navalha”, em seus ritos. Nesse contexto, era importante a implantação de ações de assepsia das navalhas, e/ou a utilização de material descartável. Foram inseridas regras de higienização e prevenção durante o ritual, como afirma a maioria dos sacerdotes dessas religiões. Os aspectos relacionados à sexualidade vieram em seguida, com a realização de trabalhos educativos, de sensibilização e conscientização da importância do uso do preservativo, sendo ele, inclusive, distribuído, uma atividade amplamente aceita pela referida comunidade. Entretanto, é preciso um maior engajamento para contemplar a grande maioria das chamadas “Casas de Santo” e “Terreiros”¹³⁷.

Adicional a esta proposição, de acordo com Almeida:

Doenças recentemente reconhecidas são também classificadas. A AIDS por exemplo, é considerada um flagelo característico do Orixá Ossanyim, provavelmente, devido à relação desse Deus com a cura de enfermidades graves, mesmo as mais mórbidas¹³⁸.

Tal como afirma Almeida, o entendimento dos procedimentos de terapia populares são conhecidas como:

Terapêutica Yorubá é preciso entender sem ideia preconcebida os conceitos de doença, saúde e remédio; a importância dos arquétipos relacionados aos deuses do panteão africano para o sistema classificatório de sintomas e doenças; as práticas de saúde (remédios, rituais de limpeza e purificação) e seus respectivos simbolismos¹³⁹.

¹³⁵ SALLES, 2008, p. 11.

¹³⁶ LEITE, 2012, p. 216.

¹³⁷ OLIVEIRA; COELHO; RIOS, 2008, p. 4.

¹³⁸ ALMEIDA, M,Z. *Plantas medicinais*. 3. ed. Salvador: EDUFBA, 2011. p.51-55.

¹³⁹ ALMEIDA, 2011, p. 51.

Vale destacar que a prática desses ritos envolvendo a saúde e a doença é vista, pelos sujeitos, como uma possibilidade de cura, então, eles depositam toda a sua fé nas referidas comunidades religiosas. Normalmente, os serviços formais e institucionalizados de saúde são requisitados em última instância pela população. De fato essa prática é muito frequente entre as pessoas de determinadas crenças religiosas. Segundo a autora, as atividades terapêuticas de origem afro-brasileira são recursos amplamente empregadas “e divulgados por veículos de comunicação de massa, como programas de rádio, revistas populares, panfletos distribuídos em vias públicas e outros”, tendo grande visibilidade e alcance pela população alvo¹⁴⁰.

Na realidade, todas essas atividades terapêuticas devem ser consideradas como uma temática de saúde pública para as quais as autoridades competentes e a população em geral devem ter atenção. Infelizmente, não há políticas públicas com ações e programas de prevenção específicos para fiéis de diversas religiões. Seria importante que houvessem mais estudos que pudesse explorar as relações entre sexualidade e religião. Da mesma maneira, ampliando a discussão acerca da questão de gênero. “AIDS e religião poderia ser arraigada no seio dos movimentos sociais e de luta contra a AIDS de forma a tornar o debate mais visível”¹⁴¹. Entretanto, não só estudos relacionados à questão da sexualidade, mas também de outras temáticas de cunho social, comportamental, assim como da influência das religiões no tocante à adesão terapêutica poderiam ser mais bem explorados.

2.4.2 Contribuição das instituições religiosas na vivência do HIV/AIDS

Herbert Daniel, importante ativista na luta contra a AIDS, ao escrever o seu manifesto, com o objetivo central de chamar a atenção das pessoas para o fato de que a AIDS pode ser combatida sem estigmas e de que pode ser enfrentada como tantas outras doenças crônicas, afirmou que a solidariedade é a única força capaz de promover mudanças no mundo. Segundo ele,

AIDS é só uma doença desses nossos dias, uma qualquer: não aceito que façam dela sinônimo do último dia. Ela nada mais significa senão uma infecção por vírus que causa uma epidemia que vamos vencer com todas

¹⁴⁰ ALMEIDA, 2011, p. 51.

¹⁴¹ RAXACH, J.C. *et al. Práticas sexuais e conscientização sobre aids: uma pesquisa sobre o comportamento homossexual e bissexual*. Rio de Janeiro: ABIA, 2007. p. 10 (apud SEFFNER, 2008, p. 166-172).

as letras do amor: SOLIDARIEDADE¹⁴².

Atualmente, a terapia à base dos antiretrovirais é largamente reconhecida como única eficaz no controle do HIV/AIDS. A função da religião frente à doença, então, é suavizar, acolher, aliviar a dor, promover a aceitação e a “cura espiritual”. Os pontos de convergência entre distintas religiões se dão, em geral, nas práticas e nos discursos da importância da realização do tratamento, tendo em vista que a base referencial médica tem sido considerável e relevante, mesmo entre as religiões que são divergentes. Esse senso comum se dá porque os papéis exercidos pelo tratamento e pela religião ao lidar com a doença se complementam. Um é responsável pela cura do corpo, o outro pela cura do espírito.

Distintas moralidades e discursos coexistem num regime de negociações, o que também se ilustra pelo fato de que muitos agentes e representantes de instituições religiosas atuam em mais de uma área, por força do conhecimento técnico e científico e pela engajamento voluntário desses profissionais, conformando uma situação de “trânsito” de agentes. Nessa conjuntura, alude a tolerância, viabilizando o trabalho conjunto, ou, ao menos, simultâneo. É de fundamental importância o exemplo dos agentes da Pastoral de DST/AIDS que, em suas palestras, disponibilizam informações sobre o uso da camisinha, indicam postos de saúde, mas não distribuem preservativos, nem “incentivam” o uso. Conseguem, portanto, referenciar essa forma de prevenção sem ir contra às regras ditadas pela sua hierarquia dirigente¹⁴³.

A CNBB sinaliza para alguns ofícios da igreja, como a acolhida e a orientação a qualquer pessoa que busque a comunidade eclesial, deve ser recebida por alguém que a escute e a ajude a achar uma solução para seus anseios e necessidades (um conselho, uma orientação para encontrar assistência religiosa, psicológica, médica, jurídica ou até mesmo, financeira e/ou material). E alguma forma de apoio, seja na comunidade eclesial, seja em outras instituições religiosas.

Há alguns tipos de ação que tem melhor impacto, além do custo reduzido, quando realizadas por membros das próprias igrejas locais. Por exemplo, as igrejas talvez poderiam fornecer voluntários para cuidar de pessoas com HIV/AIDS em casa, como as pastorais da saúde compostas por profissionais que prestam

¹⁴² DANIEL, H. *Vida antes da Morte*. Rio de Janeiro: ABIA, 1994, p.7.

¹⁴³ SEFFNER, 2008, p.166-172.

pequenos serviços. Isto pode trazer mais benefícios para as PVHA que os cuidados em nível hospitalar. As organizações religiosas poderiam oferecer cuidados de saúde ou aconselhamento profissional, além de serviços de testagem e aconselhamento pré e pós teste anti-HIV¹⁴⁴. Um exemplo é a pastoral da Aids que promove ações com o intuito de estreitar as relações entre as políticas públicas e as igrejas.

A prevenção da AIDS se faz com escuta, confiança, veracidade e fortalecimento do vínculo nas conversas informais com as pessoas. O/a agente de prevenção deve se preocupar em escutar a todos de forma aberta, sem críticas e sem fazer juízo de valor, permitindo que nessas situações as pessoas se sintam à vontade para expor suas dificuldades, dúvidas e problemas. Não se deve perder de vista que estas conversas devem ser mantidas em sigilo para que o vínculo de confiança com as pessoas seja conservado e assim se fortaleça um diálogo construtivo. O Grupo-consulta Salvador, grupo de voluntários que atuam em comunidades populares de Salvador, afirma que:

O momento de escuta é muito importante. É fundamental parar um momento para escutar as pessoas da comunidade, as queixas e as demandas. Saber escutar e dar uma resposta que não assuste. A escuta da liderança não é uma escuta comum nem é uma escuta técnica, mas uma escuta para encaminhar. Ouvir para encaminhar, para orientar, para buscar uma solução com os recursos existentes e não julgar¹⁴⁵.

2.5 A epidemia HIV/AIDS à luz da ética do cuidado

Jesus não se afastou nem excluiu qualquer pessoa que estivesse enferma, indiferente à gravidade da enfermidade ou qualquer outra característica de gênero ou geração. Muito pelo contrário, achegou-se para bem perto delas, ouvindo, tocando e curando-as¹⁴⁶.

Desde o início do século XX até os dias atuais, tempos marcados por profundas desigualdades sociais, os indivíduos se deparam com uma situação em que os menos favorecidos sobrevivem com as mínimas condições de vida digna, visto que não são somente os seres humanos que lidam com essas injustiças, mas

¹⁴⁴ LUNARDI, Frei. Carta Aberta do Encontro dos Agentes da Pastoral da Aids da Região Nordeste. Disponível em: <www.patoralids.org.br/noticias-views.php?id=1395>. Acesso em 02 ago. 2014.

¹⁴⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de Prevenção das DST/HIV/Aids em Comunidades Populares. Caderno I. Afiando Conceitos. Série Manuais. Brasília: Ministério da Saúde, 2008d, p.18

¹⁴⁶ GAEDE Neto, R. *et al.* *Práticas Diaconais*. Subsídios bíblicos. São Leopoldo: Sinodal, CEBI, 2004, p. 18.

também a natureza que é devastada e degradada sem o menor respeito. A ética divergente, em várias civilizações, conduz a esse completo desrespeito à vida, tendo em vista a ambição, a competição selvagem, o consumismo, a exploração da natureza e dos seres humanos que permanecem sendo instigados¹⁴⁷.

Desse modo, os seres humanos durante a sua existência apresentam ambiguidades em relação às suas práticas voltadas tanto para o cuidado como para a falta de cuidado. O que é representado nas batalhas para alcançar o poder, levando ao esquecimento dos seus semelhantes em prol dos seus próprios interesses¹⁴⁸.

Na percepção de Paulo Freire,

A ética de que falo é a que se sabe traída e negada nos comportamentos grosseiramente imorais como na perversão hipócrita da pureza em puritanismo. A ética de que falo é a que se sabe afrontada na manifestação discriminatória de raça, de gênero, de classe...¹⁴⁹

A ética está presente na habilidade de se indignar com as injustiças que ocorrem ao nosso redor, no mundo e no planeta. Por se tratar de um dos princípios reguladores do desenvolvimento histórico-cultural da humanidade.

Ela vem à tona com o aparecimento do HIV/AIDS que, por se tratar de doença que até o momento ainda não tem cura, tendo caráter epidêmico, mobilizando a sociedade e as organizações não governamentais, acarretando uma revolução em todos os sentidos, sobretudo, na discussão ética sobre as pesquisas da referida doença, pois esta é a maneira fidedigna para a descoberta da evolução da infecção pelo HIV, além das vacinas e de tratamentos eficazes para as doenças oportunistas, o que proporciona melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS¹⁵⁰. No entanto, a ética existe como referência para os seres humanos em sociedade, para que sejam cada vez mais sensíveis e preparados para enxergar as reais necessidades do outro, mesmo que esse tenha uma doença estigmatizada pela sociedade¹⁵¹.

¹⁴⁷ DUBET, F. *As Desigualdades Multiplicadas*. Educação como exercício de diversidade. Brasília: UNESCO, MEC, ANPED, 2005, (Coleção educação para todos; 6). p.11-13.

¹⁴⁸ PINHEIRO, N.C.P.; VIEIRA, N.F.C.; PEREIRA, M.L.D.; BARROSO, M.G.T. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, vol. 13. n. 4, 569-575, jul/ago. 2005, p. 571.

¹⁴⁹ FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996. (Coleção Leitura) p. 16.

¹⁵⁰ PINHEIRO, 2005, p. 560-70.

¹⁵¹ PINHEIRO, 2005, p. 560-70.

Neste contexto, a AIDS trouxe à tona aspectos de caráter éticos e morais bastante delicados, pois aparece a necessidade de ponderação dos direitos, além das necessidades do indivíduo e do bem público. Em meio a essas questões, há as inquietações com a obrigatoriedade de preservação da privacidade e a confidencialidade, já que os profissionais de saúde adentram na vida particular e na intimidade dessas pessoas.

Vale ressaltar que a preocupação com as pessoas com HIV/AIDS, também propiciou a elaboração de medidas voltadas para resguardar seus direitos através da elaboração da Declaração de compromisso sobre o HIV/AIDS. A atitude de cuidar eticamente do outro, leva à reflexão, principalmente, quando se reportam ao cotidiano dos pacientes com HIV/AIDS, de pessoas que sofrem com a estigmatização, discriminação e ainda são excluídas do convívio social. Mesmo reconhecendo as formas de transmissão, muitas pessoas temem até mesmo o ato mais simples de tocar o outro, provavelmente por causa da sociedade conservadora e autoritária que colocam à margem determinados grupos sociais, insere tais valores ou, simplesmente, por puro preconceito, sendo difícil mudá-los, apesar dos conhecimentos adquiridos¹⁵².

Em seu livro *Ética e Moral*, Leonardo Boff afirma que:

Considerando a história, identificamos duas fontes que orientaram e orientam ética e moralmente as sociedades até os dias de hoje: as religiões e a razão. As religiões continuam sendo os ninchos de valor privilegiados para a maioria da humanidade...elas permitem elaborar um consenso ético mínimo, capaz de manter a humanidade unida e preservar o capital ecológico indispensável para a vida. Elas representam na história o *ethos* que ama e cuida¹⁵³.

Ao exercer cuidado com um paciente é preciso que o profissional de saúde o veja como um ser digno de respeito, com suas necessidades básicas afetadas, encontrando-se fragilizado, portanto, merecendo mais estima, dedicação e atenção¹⁵⁴. Neste sentido, para Sousa “cada pessoa é considerada como um ser único nas suas especificidades, diversidades e totalidade”¹⁵⁵. A pesquisa relevou ainda a importância dos profissionais cuidadores terem uma visão “holística” do ser

¹⁵² SADALA, 2006, p.2372-2375.

¹⁵³ BOFF, L. *Ética e Moral: a busca dos fundamentos*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003. p. 28.

¹⁵⁴ SOUSA, C.S. O Cuidado a Pessoas Adultas Idosas com VIH/SIDA: Narrativas de Profissionais de Saúde. Dissertação [Mestrado em Gerontologia]. Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Portugal, 2011, p. 43-45. <<http://hdl.handle.net/10773/7343>> Acesso em 20 abr 2014.

¹⁵⁵ SOUSA, 2011, p. 165-166.

humano. É importante que os profissionais pratiquem e estimulem o autocuidado desses pacientes com o objetivo de estimular sua autonomia e autoestima. Conforme o segundo mandamento em Marcos 12:31: “ Amarás o teu próximo como a ti mesmo”.

De acordo com Boff, à luz do *ethos* que cuida pode ter dupla finalidade “prevenção a danos futuros e de regeneração de danos passados. O cuidado possui esse condão: reforçar a vida, zelar pelas condições físicas-químicas, ecológicas, sociais e espirituais...”¹⁵⁶

Os profissionais de saúde que apresentam uma postura com atitudes éticas em detrimento dos pacientes são aqueles que têm a capacidade de discernir o fato dos seus clientes representarem pessoas de igual valor aos dele, que necessitam ser ouvidas e compreendidas para que exista a interação e, por conseguinte, o cuidado efetivo. Por lidar com questões particulares, específicas e polêmicas, no ano de 1989, em Porto Alegre, foi aprovado no Encontro Nacional de ONGs de AIDS, a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids. O documento foi elaborado com a participação de diversos segmentos da comunidade médica, da sociedade civil, tendo como apoiadores o Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde¹⁵⁷.

Segundo Boff, “o *ethos* que cuida e ama é terapêutico e libertador”, o cuidado está ligado, essencialmente à vida, é inerente e intrínseco à responsabilidade, pois esta, sem o cuidado, não prossegue, uma tradição filosófica que advém da antiguidade¹⁵⁸. Segundo Oliveira, “cuidar do corpo, na medida do possível, é dar continuidade à obra de Deus através de si mesmo”¹⁵⁹.

De acordo com as normativas do Compêndio de Doutrina Social da Igreja, de responsabilidade e organizada pelo Pontifício Conselho de Justiça e Paz. “Ao descobrir-se amado por Deus, o homem compreende a própria dignidade transcendente, aprende a não se contentar de si e a encontrar o outro, em uma rede de relações cada vez mais autenticamente humanas...”¹⁶⁰

¹⁵⁶ BOFF, 2003, p. 48.

¹⁵⁷ BRASIL. Departamento de DST e AIDS e Hepatites Virais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>. Acesso em 20 abr 2014.

¹⁵⁸ BOFF, 2003, p. 50.

¹⁵⁹ OLIVEIRA, 2006, p. 18.

¹⁶⁰ RAFFALE, R. M. *Compêndio da doutrina social da igreja*. Um Humanismo Integral e Solidário, 2006. Disponível em: <www.vatican.va/rc_pc_justicepeace_doc_20060526_compndio-dott-soc>. Acesso em 02 ago. 2014.

Outra questão de grande relevância é a adesão ao tratamento, tendo em vista que está diretamente ligada ao entendimento do usuário acerca da vivência com HIV/AIDS, assim como seu tratamento e autocuidado. Para tanto, é fundamental que sua saúde mental esteja preservada. A análise dos cuidados envolve a atenção e todas as etapas de atendimento, desde o teste voluntário para a detecção do HIV, o aconselhamento, até os cuidados de suporte com os pacientes terminais¹⁶¹. A realização do teste anti-HIV jamais será de forma compulsória e a PVHA não deve sofrer qualquer tipo de restrição quanto à participação social, no âmbito escolar ou laboral, podendo exercer plenamente sua cidadania.

Como afirma Aires, os cuidados paliativos são importantes para pacientes com HIV/AIDS, pois, não obstante os benefícios obtidos com os medicamentos antiretrovirais, a terapia causa alguns efeitos colaterais. A falta de adesão fará a doença progredir rapidamente e esgotarem-se as possibilidades de tratamento, fato conhecido como falha terapêutica¹⁶².

De acordo com a Organização Mundial de Saúde e com a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, é um grande desafio modificar a percepção de que cuidados paliativos não devem ser restritos a pacientes em fase terminal de vida, e reconhecer que vários dos seus aspectos devem ser cultivados desde o momento do diagnóstico da infecção, mesmo quando o sujeito se encontrar ainda assintomático. Portanto, faz-se necessário advertir que esse tipo de cuidado não se contrapõe aos cuidados médicos curativos, mas implicam a continuidade dos cuidados e a complementaridade das duas abordagens. Os principais objetivos dos cuidados paliativos são de promoção do alívio da dor física, proporcionando, com dignidade, uma melhor sobrevivência, bem como, o oferecimento de suporte psicológico nos aspectos relacionados à morte, para o paciente e para os familiares¹⁶³.

Vale lembrar que o tratamento em cuidados paliativos deve acontecer de forma multidimensional e precisa ser iniciado no momento da revelação diagnóstica, em qualquer tipo de agravo e doença que ameace a interrupção da vida. Durante o

¹⁶¹ BELLENZANI, R. *Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids*. Tese [Doutorado em Ciências]. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013. p.29-31.

¹⁶² VASCONCELOS, M.F. *Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: uma abordagem bioética*. Dissertação de mestrado em Enfermagem. 2012. p.33-34.

¹⁶³ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Cuidado Paliativos- Instituto Espaço de Vida*. São Paulo. Disponível em: www.espacodevida.org.br/topicos-de-saude-interna.php?id=378. Acesso em: 20 mai. 2014.

diagnóstico, bem como o curativo, todos os profissionais devem estar capacitados para prover assistência, entretanto, os momentos mais complexos; e os períodos da doença avançada precisam ser resguardados às equipes de cuidados paliativos¹⁶⁴. Assim, essa modalidade de assistência pode ser facilmente adaptada aos cuidados dispensados às pessoas com HIV/AIDS, confirmando que muitos aspectos dos cuidados paliativos são aplicáveis a partir do diagnóstico, e durante todo o curso da doença, em conjunção com outros tratamentos, visando à melhoria da qualidade de vida desses pacientes, com equilíbrio entre os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Assim, esses pacientes podem ser cuidados sem hospitais, mas podem recorrer às casas de apoio, hospital-dia, ambulatório e ter atendimento domiciliar.

Segundo Gaede Neto, a AIDS pode nos ensinar que:

Esta doença tão terrível, principalmente pelos males sociais, como preconceito e a discriminação, apesar de tão jovem, nos ensinou e tem ensinado muitas coisas a respeito de nosso relacionamento com as outras pessoas. Nunca se teve tanto cuidado com a saúde, sua própria e da outra pessoa, nunca se teve tanta mobilização e cooperação de pessoas, grupos e empresas, das mais diversas naturezas e objetivos. A AIDS nos mostrou que é preciso solidariedade, educação, informação, apoio e principalmente prevenção, pois para uma doença que ainda não tem cura, o melhor remédio é a prevenção¹⁶⁵.

¹⁶⁴ MACIEL, M.G.S. *Cuidados paliativos na prática. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Fascículo 1 – Caquexia, anorexia e astenia. Programa de Educação Continuada. São Paulo: Diagraphic, 2008, p. 2-8.*

¹⁶⁵ GAEDE Neto *et al.*, 2004, p.17.

3. PESQUISA E RESULTADOS

A presente pesquisa surgiu a partir da convivência da pesquisadora com doadores de sangue cujo resultado preliminar foi positivo para HIV. A angústia do profissional responsável por revelar o resultado ao portador gerou vários questionamentos acerca da doença. Nesse momento nasceu a ideia de trabalhar com o projeto de pesquisa empírica para que este pudesse ser utilizado como instrumento de trabalho para o Mestrado Profissional.

O passo seguinte foi a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Teologia/RS, sendo aprovado na reunião do dia 08 de julho de 2013 sob o Parecer Consubstanciado do CEP nº 327.408 (ANEXO D). Foram tomadas as medidas necessárias para que fossem evitados danos à integridade física, psicológica e moral dos sujeitos da pesquisa. A confidencialidade, a privacidade e o sigilo das informações de pacientes do estudo foram resguardados pelo investigador em todas as etapas do estudo, conforme previsto na Resolução 196 do CONEP.

Foi assegurada aos sujeitos da pesquisa a certeza de que, em sendo evidenciado qualquer problema de ordem administrativa, técnica ou assistencial que caracterizasse prejuízo para o acompanhamento da sua patologia, seria feita a comunicação imediata às instâncias gestoras, recomendado a sua correção. Todos os participantes da pesquisa foram esclarecidos quanto ao objetivo da pesquisa, da ausência de risco, do sigilo e da confidencialidade das informações prestadas, bem como da ausência de qualquer tipo de benefício financeiro, quando os mesmos assinaram, espontaneamente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido¹⁶⁶.

3.1 Caracterização do local do estudo

As etapas de coleta dos dados da pesquisa foram realizadas no Centro de Atenção e Apoio à Vida Dr. David Capistrano Filho (CAAV), serviço inaugurado em 1999, em Vitória da Conquista - BA, onde funcionam quatro modalidades assistenciais: o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA); o Serviço de Assistência Especializada (SAE) para pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS,

¹⁶⁶ Cf. ANEXO C.

portadores de DST's e Hepatite C; o Hospital Dia (HD) e a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) para atender os pacientes com HIV/AIDS acamados e ou em abandono de tratamento.

Toda assistência é prestada por uma equipe multiprofissional composta por infectologistas, ginecologistas, obstetras, urologistas, hepatologistas, equipes de enfermagem, farmacêutico-bioquímico, farmacêutico, advogado, cirurgião-dentista e psicólogos. Esses profissionais realizaram treinamento específico em assistência a PVHA através do Ministério da Saúde.

O CAAV é a unidade de referência para pessoas portadoras de HIV/AIDS, tanto sintomáticas quanto aquelas sem sinais clínicos da infecção pelo HIV, provenientes do município de Vitória da Conquista e de cerca de 60 outros municípios da região Sul e Sudoeste da Bahia, e também das regiões Norte e Nordeste de Minas Gerais.

Segundo dados do IBGE do ano de 2010, a cidade de Vitória da Conquista, localizada na região sudoeste do estado da Bahia, com população estimada de 306.866 habitantes, constitui a terceira maior cidade do estado da Bahia. Embora sua população esteja concentrada na Zona Urbana (80%), o município possui uma grande população rural espalhada por 284 povoados e 12 distritos¹⁶⁷.

3.2 População do estudo

Para a definição da base populacional da pesquisa foi utilizado o critério de inclusão de todos os indivíduos acima de 18 anos que tenham sido diagnosticados pelo CAAV como portadores do HIV durante o ano de 2012 ou todos aqueles que realizaram, pelo menos, um exame de CD4 e de Carga Viral durante o ano de 2012, que tenham comparecido ao serviço durante o ano de 2012, pelo menos uma vez, ou para realização do diagnóstico ou para realização de exame de CD4. A Carga Viral foi o critério utilizado para definir a adesão. O critério de exclusão utilizado para a participação no estudo foi a não inclusão de indivíduos menores de 18 anos, nem das gestantes. As gestantes são referenciadas para atendimento em outra unidade especializada do Município, local não contemplado no estudo.

¹⁶⁷ IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=293330>. Acesso em 24 mai de 2014.

Definida a base populacional da pesquisa, foi realizada uma estratificação em períodos, especificamente por ano de notificação de HIV/AIDS dos indivíduos, utilizando, a partir de 1985, os seguintes intervalos: 1985-1990; 1991-1996; 1997-2002; 2003-2008; 2009-2012.

Para a realização das etapas 1, 2 e 3, a população estudada foi composta por todos os indivíduos adultos com HIV/AIDS, aderentes ao serviço, conforme critério anteriormente definido e que compareceram para acompanhamento no CAAV no período de Agosto e Setembro de 2013, até atingir um total de 50% de indivíduos que foram notificados em cada período da estratificação. No ano de 2012 foram notificados 85 novos casos de HIV/AIDS, sendo que 03 pacientes foram ao óbito e 01 estava gestante. Assim, a base populacional da nossa pesquisa foi de 81 indivíduos.

Como ficou definido no projeto de pesquisa, caso não fosse alcançada esta meta, lançaríamos mão do contato telefônico estratégico de convocação por estrato, num período máximo de um mês. A partir daquele momento, a pesquisa deveria prosseguir, independentemente do alcance da meta. A partir da definição da base populacional ficou definido e aprovado no projeto de pesquisa que o número de entrevistados seria de 50 indivíduos. Entretanto, não foi possível alcançar a meta, pois 19 destes se recusaram a participar da pesquisa.

O desenho da pesquisa foi do tipo transversal, de natureza descritiva e analítica. Para execução dos objetivos propostos, os procedimentos consistiram no conhecimento do perfil sócio demográfico, comportamental e religioso dos indivíduos adultos com HIV/AIDS, em que teve como foco o estudo descritivo de natureza quantitativa. Para a identificação do perfil encontrado nos indivíduos adultos investigados, o estudo foi descritivo e, a partir dos resultados, realizou-se um estudo analítico com finalidade de estabelecer causas ou fatores para a adesão ao tratamento, comparando-se, dentro da população, os indivíduos portadores de HIV com os que já vivem com AIDS.

3.3 Consolidação e análise dos dados

Os dados coletados na pesquisa foram introduzidos e analisados no

programa EPI-INFO, versão 3.5.2¹⁶⁸ e, posteriormente, geradas tabelas e gráficos que permitiram uma análise estatística descritiva. Para cada um dos desfechos estudados foram verificadas as associações com os fatores considerados no estudo, incluindo a análise estratificada (períodos) entre os indivíduos com HIV e com AIDS.

Para execução dos objetivos propostos, os procedimentos foram realizados em 3 etapas: A etapa 1 consistiu no conhecimento do perfil sócio-demográfico e comportamental dos indivíduos com HIV/AIDS, que teve como foco o estudo descritivo de natureza quantitativa. Na coleta de dados, as variáveis utilizadas foram sócio-demográficas comportamentais e religiosas. Para a execução desta etapa, aplicamos um instrumento de coleta¹⁶⁹ semi-estruturado com questões que abordaram as seguintes variáveis independentes: gênero, etnia/cor, renda, escolaridade, procedência, idade, uso de álcool, uso de drogas, uso de cigarro, história familiar de doenças crônico-degenerativas e pertença religiosa. Utilizamos o questionário CAGE para estimar a magnitude do alcoolismo em populações, o qual é composto por quatro questões básicas a respeito da ingestão de álcool. No Brasil, sua validação foi feita em 1983 por Masur e Monteiro¹⁷⁰.

Foram inseridas questões neste questionário a fim de quantificar a influência da religião na adesão do tratamento do HIV (Item VII), tornando a pesquisa mais completa. Vale ressaltar que o fator religião foi um dos principais objetivos desta pesquisa.

No que se refere ao gênero¹⁷¹ observou-se que 18 pacientes eram do gênero feminino (58,1%) e 13 eram do gênero masculino (41,9%). No início da epidemia a doença era mais comum ente os homens e HSH, com a mudança dos chamados “grupos de riscos” e com as mudanças desse perfil, temos uma quebra de paradigma; as mulheres estão mais vulneráveis e propensas à infecção pelo HIV. Em 1984, a proporção de casos entre aqueles do gênero masculino era de 18,9:1, em 2004 de 1,5:1, chegando a 0,9:1 em 2006. A a incidência da AIDS (novos casos da doença) cresceu bastante entre as mulheres. Esse aumento ocorreu,

¹⁶⁸ DEAN, 1994.

¹⁶⁹ Cf. ANEXO A.

¹⁷⁰ MANSUR J., CAPRIGLIONE M.J., MONTEIRO M.G., JORGE M.R. Detecção Precoce do Alcoolismo em Clínica Médica através do Questionário CAGE. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, a. 34, n. 1, p. 31-4, 1985.

¹⁷¹ Cf. Apêndice A, Tabela 1.

especialmente, na população mais jovem, entre 13 e 19 anos de idade¹⁷².

Segundo a etnicidade¹⁷³ dos entrevistados, notou-se a seguinte distribuição: Brancos (19,4%); Negros (16,1%) e Pardos (64,%). A ocorrência do vírus na população estudada foi maior entre os que se identificam como pardos, apesar dos dados notificados no SINAN no ano de 2011 apontarem maior número de casos entre brancos¹⁷⁴. A tabela nº 3 mostra a frequência e porcentagem das faixas etárias assim agrupadas: entre 30 a 39 anos- 11 pacientes (35,5%), 40 a 49 anos- 8 pacientes (25,8%), 50 a 59 anos- 9 pacientes (29,0%), 60 a 69 anos- 3 pacientes (9,7%). A maior proporção de casos de HIV/AIDS se encontra na faixa etária entre os 30 e 39 anos, em consonância com os dados do Ministério da Saúde¹⁷⁵. Apesar disso, os dados do Boletim Epidemiológico de 2013, revelaram uma tendência de redução na taxa de detecção de AIDS no país.

A média de escolaridade em anos de estudos concluídos, conforme tabela nº 4, foi de 6,097 anos de estudo concluídos (variância de 13,16 e desvio padrão 3,6). A população estudada apresentou 9,7% de analfabetos. Dos alfabetizados, 9,7% estudaram entre 1 e 3 anos, 45,3% entre 4 e 7 anos, 29% entre 8 e 11 anos e 6,4% concluíram 12 ou mais anos de formação educacional. Estas taxas evidenciam que, a partir de 1999, há uma tendência do aumento do grau de escolaridade dos indivíduos com HIV/AIDS no país. Entretanto, a população com baixo grau de escolaridade é a mais vulneráveis no Brasil, conforme sinaliza o relatório na UNAIDS¹⁷⁶.

Ao tratarmos da renda (tabela nº 5) das pessoas com HIV/AIDS, observamos que a renda média foi de 1,097 salários mínimos (variância de 1,157 e desvio padrão de 1,076), dos quais 25,8% não possuem nenhuma renda, 58,1% possuem renda de um salário mínimo, 3,2% de dois salários, 6,5% de três salários e 6,5% de quatro salários. O que chamou a atenção nesse quesito foi a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, inclusive estes foram os relatos dos próprios pacientes sem renda. Pelo fato de haver ainda muita discriminação para conseguir

¹⁷² DOURADO, I., VERAS, M.A.S. M., BARREIRA, D., BRITO, A.M. Tendência da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, vol. 40, suplemento, p. 9-17, 2006, p. 11.

¹⁷³ Cf. Apêndice A, Tabela 2.

¹⁷⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim epidemiológico- HIV-AIDS, ano 1, n. 1, dezembro de 2012. p.12.

¹⁷⁵ BRASIL, 2013. p. 15.

¹⁷⁶ UNAIDS, 2006.

trabalho quando a soropositividade é revelada. O HIV/AIDS não é uma condição incapacitante para a grande maioria das atividades laborais. Situações de discriminação, realização compulsória de teste anti-HIV no pré-admissional e, demissão sem justa causa, devem ser coibidas com duras ações judiciais¹⁷⁷.

Considerando-se o estado civil (tabela nº 6) da população estudada, 25,8% das pessoas com HIV/AIDS mantêm um relacionamento estável/casado (a), 6,5% são separados (as), 45,5%, solteiros (as) e 22,6% viúvos (as).

Quanto à procedência, 51,6% são do Município de Vitória da Conquista (tabela nº 7) e 48,4% de outros municípios, mas que recebem atendimento no CAAV, por este se tratar da referência da região sudoeste da Bahia.

Quanto ao uso do álcool (tabela nº 8), nota-se que, da população estudada, 67,7% não consome álcool. Dentre que consomem álcool, 25,8% alguma vez sentiu que deveria diminuir a ingestão de bebida alcoólica e 6,5% relataram não ter a necessidade de diminuir a ingestão de bebida.

A tabela nº 9 refere-se ao cigarro, em que 74,2% afirmam não fumar e 25,8% se dizem fumantes, numa frequência de oito indivíduos fumantes.

Com respeito ao uso de drogas, do total de pesquisados, 93,5% afirmam que não utilizam e nunca utilizaram drogas na vida, porém, 6,5% assumiram-se como usuários de drogas ilícitas, entre elas, as principais foram (conforme a tabela nº 10) a maconha e a cocaína, tendo sido utilizadas continuamente pelos informantes.

Apesar de terem sido investigadas nessa etapa as questões religiosas (tabela nº 11), serão discutidas na etapa seguinte, quando houver necessidade de associá-las com outras variáveis na terceira etapa do estudo. Evidenciou-se a pertença religiosa em 90,3% dos informantes ou seja, 28 indivíduos confirmaram ter algum tipo de crença religiosa. Ao contrário, 9,7% ou 3 dos entrevistados no momento da aplicação do instrumento de pesquisa, intitularam-se sem nenhuma crença religiosa.

A tabela nº 12 mostra o cruzamento da variável gênero *versus* ano de notificação. Comparando-se essas variáveis, a partir dos períodos estratificados e definidos na metodologia, observamos que no período entre 2009 e 2012 ocorreu o

¹⁷⁷ GARRIDO, P.B., PAIVA, V., NASCIMENTO, V.L.V., *et al.* Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, vol. 41, supl. 2, p. 72-79, dec. 2007.

maior número de casos notificados (8) no gênero feminino. Quando analisamos os períodos dos estratos anteriores, notamos que houve um aumento progressivo no número de casos entre as mulheres. Inclusive, quando fizemos a correlação em todos os estratos, o número de casos entre as mulheres foi sempre superior. Embora não representado em tabela, vale à pena destacar a correlação entre esses estratos e o início do TARV. No estrato 1997 a 2002, seis pacientes iniciaram o tratamento. De 2003 a 2008 temos sete pacientes, de 2009 a 2012, dezesseis pacientes começaram a utilizar o medicamento e um paciente inicializou no ano de 2013, logo, da população estudada, 53% dos pacientes utilizam a terapia há menos de quatro anos.

Para a identificação da lipodistrofia, principal co-morbidade encontrada nos indivíduos adultos investigados, na etapa 2, o estudo foi descritivo e, a partir dos resultados foi realizado um estudo analítico com a finalidade de estabelecer causas ou fatores de risco para essas co-morbidades, comparando-se, dentro da população estudada, os indivíduos portadores de HIV com os que já vivem com AIDS. Na etapa 2 da pesquisa foram utilizados os parâmetros definidos nas Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV¹⁷⁸, que inclui a definição de síndrome metabólica, tendo como critérios a presença de obesidade abdominal, como condição essencial, e dois ou mais dos seguintes critérios: dislipidemia, resistência insulínica, anormalidade na distribuição de gordura corporal e hipertensão arterial. Esses dados foram obtidos a partir dos Dados Farmacológicos contidos no prontuário dos pacientes¹⁷⁹. Esta recomendação também estabelece o escore de risco de Framingham que foi utilizado para estimar o risco de eventos cardiovasculares, sendo avaliado o sexo, a idade, o colesterol total, o fumo, o HDL-colesterol e a pressão arterial sistólica¹⁸⁰.

Na tabela 13, quando foram perguntados acerca da lipodistrofia, 22 dos entrevistados (as), totalizando 71%, desconheciam o problema ou o significado desse evento adverso, apenas 9 deles, ou seja, 29% tinham conhecimento da lipodistrofia e de suas consequências.

Como mostra a Tabela nº 14, apesar do desconhecimento da lipodistrofia, quando foi perguntado se perceberam alguma alteração no corpo, 61,3%

¹⁷⁸ BRASIL, 2008b, p. 75-77.

¹⁷⁹ Cf. ANEXO B.

¹⁸⁰ BRASIL, 2008a, p. 61-62.

responderam que sim e 38,7% responderam que não perceberam nenhum tipo de alteração corporal, como destacamos nos resultados da tabela nº 12. Apesar do tempo relativamente pequeno de uso dos antirretrovirais, na maioria das vezes os pacientes já referiam mudanças significativas nos seus perfis corporais, impactando no convívio social e, principalmente, nos relacionamentos afetivos e sexuais. As mulheres são mais afetadas, em decorrência das fantasias femininas, sensibilidade e construção da percepção corporal, gerando sentimentos de vergonha e constrangimento frente aos seus companheiros.

Na tabela nº 15, temos os dados referentes ao quesito que trata da relação da mudança corporal e o uso dos antirretrovirais, quando 45,2% disseram considerar que o uso do medicamento pode ter sido o responsável, 9,7% responderam que não, pois não perceberam mudanças corporais, e 45,2% não perceberam mudanças corporais e/ou atribuíram estas a outros fatores como, por exemplo, o sedentarismo. Temos nesse item o comentário de um dos pacientes, por meio do qual revela: “o que mais receio no tratamento é o enfrentamento da lipodistrofia”.

Dos 19 entrevistados que afirmaram apresentar má distribuição de gordura corporal (tabela nº 16), foram elencadas alterações nas regiões do corpo como: barriga, pernas, braços, mamas e face. As principais são aumento da gordura na região visceral do abdômen, gordura nas mamas (hipertrofia) e diminuição da gordura das pernas e braços (lipoatrofia). A principal queixa ocorreu em 26,5% dos entrevistados com acúmulo de gordura na região abdominal, seguidos por aumento de peso em 21,2% dos entrevistados.

As tabelas seguintes (nº 17-19) se referem ao uso de medicamentos anti-hipertensivos, hipoglicemiantes e aqueles para redução do colesterol, respectivamente. Os resultados obtidos são: 83,9% não fazem uso de anti-hipertensivos e apenas cinco pacientes, ou seja, 16,1% o fazem. Dos hipoglicemiantes orais, 96,8% não os usam e um paciente é diabético. Dos medicamentos para reduzir o colesterol, 80,6% relataram não utilizar, contra 19,4%, o que corresponde a seis pacientes que usam esse medicamento.

A tabela nº 20 registra as informações concernentes ao início do uso dos antirretrovirais. Dos 31 pacientes pesquisados, 30 utilizam os antirretrovirais e apenas 1 paciente resistiu ou não aderiu ao tratamento, por medo dos efeitos colaterais, tais como a lipodistrofia. Foi no estrato entre 2009 e 2012 que 52,9% iniciaram a terapêutica, ou seja, aqui, o tempo máximo de exposição à droga foi de 4

anos, enquanto os demais pacientes que aderiram à terapia medicamentosa nos estratos anteriores, apresentaram tempo de exposição que variou entre no 16 a 12 anos.

Todos os dados obtidos na etapa 2 foram anotados em um formulário específico para a avaliação clínica¹⁸¹. Essas informações fizeram-se necessárias para estabelecer correlações entre o desenvolvimento de alterações na adesão ao tratamento e as crenças religiosas.

Na etapa 3 foi desenvolvido um estudo de caráter descritivo, correspondendo à correlação entre as crenças religiosas e a adesão à terapia com antirretrovirais. Para a execução da etapa 3 aplicamos um instrumento de coleta semi-estruturado (item VII), com questões que abordaram as práticas religiosas.

Como já foi apresentado na tabela nº 11, observamos que 90,3% declaram-se pertencentes a algum tipo de crença religiosa e 9,7% não possuíam crenças religiosas. As principais religiões encontradas são: Católica (45,2%); Evangélicas (22,6%); Outras (19,4%); Espiritismo (9,7%) e as Afro-brasileiras (3,2%). Da totalidade dos intitulados pertencentes às crenças religiosas, 54,8% frequentavam regularmente alguma instituição religiosa e 45,2% não frequentavam. Dos 17 entrevistados que frequentam regularmente ou esporadicamente alguma instituição religiosa, 7 (35%) frequentam a igreja católica, 6 (30%) participam das igrejas evangélicas, seguidos por 4 (20%) frequentadores dos centros espíritas. Pesquisas revelam que das diversas estratégias utilizadas no enfrentamento do HIV/AIDS, as crenças religiosas, a espiritualidade e a fé depositada no divino, representam o suporte necessário para motivação e controle emocional na luta pela vida. Outro ponto que merece ser destacado diz respeito à esperança e confiança em um futuro melhor, visto que ainda, não há cura para doença¹⁸².

Os gráficos 5 e 7 ajudam a correlacionar se houve trânsito religioso ou de instituição religiosa, mostrando que 58,1% dos entrevistados, (18) frequentavam alguma instituição religiosa quando se descobriram portadores/as de HIV/AIDS. Por outro lado, 41,9% (13) não participavam de nenhuma instituição religiosa nessa ocasião. Quando correlacionamos esses dados com os obtidos no gráfico 7, visualizamos que desses 18 entrevistados que frequentavam instituições religiosas, 8 deixaram de participar daquelas instituições, logo, o abandono foi de 44,4%

¹⁸¹ ANEXO B.

¹⁸² Cf. SILVA, 2008, p. 6.

quando do recebimento do diagnóstico. Quando questionados acerca da mudança de instituição depois de terem recebido o diagnóstico, dos 29 entrevistados que responderam a questão, 86,2% não fizeram mudança de instituição religiosa, entretanto 4 entrevistados revelaram ter efetuado esse trânsito, sendo que 2 passaram a frequentar os centros espíritas, 1, os terreiros e 1, uma igreja evangélica.

Assim, como mostra o gráfico 9, foi perguntado se a instituição religiosa ajudou a lidar com a nova condição. Obtivemos as seguintes informações: 15 entrevistados (50%) responderam que a instituição não ajudou; 10 entrevistados (33,3%) responderam sim, a instituição ajudou a lidar com a doença e 5 entrevistados (16,7%) responderam que o item não se aplica, pois informaram que não revelaram seu estado sorológico nas instituições religiosas das quais fazem parte.

A última questão investigou se o tratamento com os antirretrovirais interferiu na sua participação em instituições religiosas. Dos 24 entrevistados (77,4%) responderam que o tratamento em nada interfere na participação religiosa, 3 (9,7%) relataram que pelo fato de terem aderido ao tratamento medicamentoso, apresentam algum tipo de dificuldade em participar de instituições religiosas e 4 (12,9%) escolheram a opção não se aplica, tendo em vista o fato de não fazerem parte de instituições religiosas ou por se sentirem confortáveis com a revelação da sua sorologia ou doença.

A partir da análise desses dados, o que se propõe é fazer uma possível associação da lipodistrofia com a adesão e/ou a não-adesão com os antirretrovirais, embasado na corroboração do discurso religioso.

CONCLUSÃO

A partir das análises realizadas, podemos evidenciar que a infecção pelo vírus HIV/AIDS é um dos mais sérios problemas de saúde pública da contemporaneidade, pois está intimamente ligado aos aspectos legais, morais, éticos, econômicos, sociais e religiosos, e não se restringe apenas às questões de saúde e/ou doença.

Diante dos resultados obtidos em nossa pesquisa de campo, observou-se que a população foi constituída predominantemente do sexo feminino, caracterizando o avanço do número de casos de HIV/AIDS entre as mulheres, provavelmente em consequência dos diversos tipos de vulnerabilidade às quais as mulheres são expostas, as sociais, econômicas, culturais, religiosas e tantas outras. Esses dados vão de encontro com aqueles apresentados pelo Ministério da Saúde sobre o avanço da doença entre as mulheres, diminuindo a proporcionalidade da infecção entre homens e mulheres. No início da epidemia tinha-se a população masculina como o sexo mais afetado, e com a transcorrer dos anos, a epidemia se disseminou entre as mulheres.

A heterossexualização da doença e as mudanças do paradigma das principais formas de transmissão do vírus expõem ainda mais as mulheres. Atualmente, há uma crescente tendência à feminização da doença, o que aumenta o risco de transmissão vertical, ou seja, da gestante passar o vírus para o bebê no momento do parto ou através da amamentação. Quanto à correlação entre gênero e ano de notificação, evidenciamos, no estrato de 2009 a 2012, o maior número de casos entre as mulheres e um incremento do evento nos estratos de 1991 a 1996, 1997 a 2002, 2003 a 2008 e 2009 a 2012, com 1, 4, 5 e 8 casos respectivamente. Ficando assim evidenciado o fenômeno de feminização do HIV/AIDS, sendo a maior prevalência entre os pardos.

A faixa etária mais acometida pelo HIV foi entre 30 e 35 anos, inclusive, verificamos nessa faixa de idade o maior número de pessoas que realizam o exame Anti-HIV, encontrando maior positividade. Apesar do crescente número de casos diagnosticados na terceira idade, o vírus do HIV atinge particularmente a população mais jovem, considerando-se homens e mulheres, provavelmente, pela maior vulnerabilidade dessa população. Como é nessa fase da vida que homens e mulheres estão mais ativos sexualmente, a prática sexual sem as devidas

precauções, vem colaborando para incrementar o número de casos da doença, sem falar do compartilhamento de material perfurante, como as seringas entre os UDI.

A escolaridade média encontrada foi de seis anos de estudos concluídos. Os dados vêm revelando uma melhora no grau de instrução dos pacientes vivendo com HIV/AIDS, apesar de 9,7% declararem-se analfabetos. As perspectivas realmente são positivas no que concerne à escolaridade, mas, infelizmente, a pauperização da doença é uma realidade no Brasil e em vários países do mundo, a ela é atribuída à baixa escolaridade, levando à maior vulnerabilidade social e à dificuldade na adesão ao tratamento.

Registrou-se a renda média de 1,097 salários mínimos. Confirmamos que, realmente, o HIV/AIDS acomete mais frequentemente indivíduos com baixo grau de instrução formal e de baixa renda, tornando a referida população mais vulnerável à infecção pelo vírus, sofrendo conseqüente exclusão social e do mercado de trabalho. Na maioria das vezes, viver com HIV/AIDS não é uma condição nem doença incapacitante ao exercício das atividades laborais, mas pela falta de conhecimento dos empregadores acerca do HIV, de suas formas de transmissão, dos direitos trabalhistas e previdenciários, relacionam as pessoas que convivem com HIV/AIDS à incapacidade e à inacessibilidade ao trabalho.

Considerando o estado civil, grande parte da população do estudo é composta por solteiros, com uma proporção de mais da metade da população do estudo serem provenientes do município de Vitória da Conquista, reafirmando o avanço da epidemia para as cidades menores, tendo em vista que, nas décadas de 80 e 90, os casos de AIDS, foram notificados nas grandes metrópoles do país. O presente estudo vem, portanto, ratificar a interiorização da doença

Observou-se que grande parte dos entrevistados não fazia uso de bebidas alcoólicas, não fumava e não utilizava drogas; dados esses importantíssimos, pois, contribuem para facilitar a adesão e a eficácia da terapêutica medicamentosa.

Considerando a lipodistrofia decorrente do tratamento da AIDS, é consenso que a etiologia (denominação do agente causador da doença ou de suas complicações) da lipodistrofia é multifatorial, envolvendo fatores como idade, gênero, aspectos genéticos, tempo de uso dos antirretrovirais associados ou não a outras alterações metabólicas. Detectamos que a maioria dos pacientes não conheciam o termo ou o significado da lipodistrofia, entretanto, quando foi questionado sobre possíveis mudanças do perfil de gordura no corpo, grande parte dos pacientes já

havia percebido algum tipo de alteração corporal.

Quando associamos os dados do questionário, os prontuários e a lipodistrofia com o tempo de uso dos antirretrovirais, evidenciamos que nos pacientes com tempo de exposição ao TARV de quatro anos, ou menos, no estrato de 2009 a 2013, apresentavam-se lipodistróficos. Em suma o uso continuado dos antirretrovirais é, potencialmente, capaz de provocar a lipodistrofia e levar a exposição dos indivíduos ao julgamento de terceiros. Na correlação entre a redistribuição dos depósitos de gordura com a elevação dos níveis de lipídios como do colesterol e triglicérides, evidenciou-se que dentre os pacientes com lipodistrofia, 46,7% apresentaram incremento nos níveis de lipídios, aumento do colesterol ou triglicérides, isoladamente, ou de ambos. Na verdade, apenas 19,4% dos pacientes utilizam drogas para reduzir os níveis dessas gorduras no sangue, pois, normalmente, o primeiro recurso é a reorientação alimentar aliada à prática de atividade física, evitando assim a introdução de mais um tipo de droga na rotina do paciente. Quando as mudanças do estilo de vida não alteram a concentração dos lipídios, temos indicação de medicamentos específicos. Segundo parâmetros definidos nas Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV 2008, em pacientes com alterações nos níveis dos lipídios, e há risco de eventos cardiovasculares, o mesmo deverá ser estimado avaliando gênero, idade, colesterol total, tabagismo, pressão arterial e outros fatores. Neste estudo não foi possível associar o uso de anti-hipertensivos nem de medicamentos para diabetes, pois, a grande maioria dos pacientes não apresentou hipertensão e não eram diagnosticados como diabéticos.

Quando foi associado a adesão com os antirretrovirais à ocorrência e à consciência do que se refere à lipodistrofia, podemos chegar à conclusão que o uso dos medicamentos pode estar intimamente ligado às mudanças corporais, partindo do pressuposto que, nesse quesito, 45,2 % consideraram os medicamentos como principais responsáveis pelas alterações corporais, 9,7% não perceberam e 45,2% associaram ao uso dos medicamentos ou atribuíram o deslocamento da gordura à vida sedentária. Reafirmando os tipos mais comuns de alterações presentes na lipodistrofia, sem dúvida, a principal queixa foi do acúmulo de gordura na região abdominal, representando 26,5% das reclamações.

O quadro atual da história da AIDS no Brasil e no mundo, com o advento dos antirretrovirais de alta potência, tem aumentado a sobrevida e a qualidade de vida

das pessoas vivendo com HIV/AIDS, alcançando êxito indiscutível. Entretanto, não se pode negar os eventos adversos decorrentes do uso prolongado dos antirretrovirais, trazendo à tona uma nova realidade que toma corpo e se revela através, da tão temida lipodistrofia. As manifestações corporais da lipodistrofia denominam-se como “a nova cara da AIDS” do século 21, expondo esses indivíduos à sociedade como aderentes ao TARV e, conseqüentemente, pessoas com HIV/AIDS.

Este estudo permitiu a verificação do quão impactante pode ser a decisão de aderir ou não ao tratamento com os antirretrovirais, pois, uma vez aderentes, a grande maioria dos pacientes podem desenvolver a lipodistrofia, responsável por baixar a autoestima, gerando estigma e discriminação. A lipodistrofia pode contribuir como fator desencadeante de depressão e alterações psicológicas, além de restringir a participação do indivíduo no convívio social, laboral, familiar e amoroso. Ficou demonstrada a dificuldade, especialmente entre as mulheres, no tocante ao enfrentamento da lipodistrofia, afetando diretamente a atividade sexual, com a diminuição da libido.

Ficou constatado neste estudo que os pacientes aderiram ao tratamento independentemente de ter algum conhecimento da lipodistrofia e de suas conseqüências, revelando ainda, até mesmo que aqueles que utilizaram a terapia por período curto de tempo e desenvolveram a lipodistrofia, mantiveram-se aderentes ao tratamento, apenas um paciente não aderiu. Em síntese, o estudo realizado apontou uma baixa resistência na adesão com os antirretrovirais, possivelmente essa dificuldade em aderir a terapia pode estar relacionado aos efeitos da lipodistrofia.

A adesão se dá, provavelmente, pela melhora substancial do quadro clínico e sintomatológico do doente. Como não existe tratamento para lipodistrofia, se propõe a reorientação nutricional, realização de atividades físicas objetivando a não atrofia dos músculos e a realização de cirurgias plásticas reparadoras, como lipoaspiração, o preenchimento facial e a colocação de próteses, serviços ofertados pelo SUS.

No contexto do Brasil, onde é marcante a religiosidade, ficou evidenciando nesse estudo um percentual significativo da população que relatou possuírem algum tipo de crença religiosa, e apenas um número reduzido de indivíduos revelou não ter nenhuma crença religiosa. Observou-se um predomínio de católicos, metade dos

fiéis se auto-denominaram católicos não praticantes, os evangélicos vieram em segundo lugar e os praticantes das religiões afro-brasileiras, em última colocação. Dentre os pacientes que participam regularmente ou esporadicamente de instituições religiosas, 35% frequentam as igrejas católicas, 30% as igrejas evangélicas e 20% os centros espíritas. Levando-se em consideração a participação em instituição religiosa na ocasião do diagnóstico do HIV/AIDS, verificou-se que, na população estudada, 18 pacientes participavam de alguma instituição religiosa e 8 abandonaram ou deixaram de frequentar as suas instituições, totalizando 44,4%, havendo um trânsito religioso dos que se consideram católicos para centro espírita (02 pacientes), igrejas evangélicas (01 paciente) e terreiro (01 paciente).

A metade dos pacientes entrevistados (50%) vivendo com HIV/AIDS, não se sentem apoiados/as pelas instituições religiosas, apenas 33,3% responderam afirmativamente à questão, ficando evidenciado entre os mesmos que 77,4% reconhecem um fato notório; por consequência da utilização desses medicamentos, não há interferência na sua participação em instituições religiosas, entretanto, por não se sentirem apoiados, provavelmente há uma dissociação entre doença/tratamento/cura com a vida na igreja, surgindo assim, a rejeição desses indivíduos. Notadamente, contudo, grande parte dos indivíduos vivendo com HIV/AIDS, preferiram não revelar seu estado sorológico nas instituições religiosas nas quais congregam, principalmente pelo temor do preconceito e da discriminação, até mesmo por medo da exclusão e afastamento da igreja, pois, nessas circunstâncias elas são passíveis de sofrer julgamento moral, eclodindo assim, um sem número de sentimentos perversos. É muito comum essa dificuldade de compartilhar seu diagnóstico. A questão perpassa uma série de condições que oportunizem a revelação.

As igrejas podem contribuir bastante no enfrentamento dessa problemática, entretanto é de suma importância que haja uma formação religiosa competente para seus líderes, dessa maneira, poderiam acolher, aconselhar e exercitar a prática da escuta. Adicionalmente, a revelação diagnóstica ou sorológica para familiares e/ou amigos próximos, com certeza, pode fortalecer os pacientes emocionalmente, restaurando a confiança na vida, contribuindo de forma decisiva no enfrentamento e na vivência da doença. Vale destacar, conforme as normas e preceitos cristãos, que Jesus sempre rompeu com o preconceito.

No tocante a resistência à adesão aos ARV foi relatado por alguns dos entrevistados que há lideranças religiosas a exemplo, os líderes de algumas igrejas evangélicas que desaconselham o uso dos medicamentos. Segundo estes, os pacientes não aderentes poderiam através do apoio religioso ter a sua saúde reestabelecida ou alcançar a cura da doença. O uso de medicamentos é visto como falta de fé. Neste sentido, um dos pacientes entrevistados fez o seguinte comentário: “o pastor da minha igreja manda a gente jogar todos os medicamentos fora, pois aqueles que acreditam em Deus não precisam de remédios”. Evidentemente essas instituições religiosas têm receio em expor essas orientações para a sociedade e para a comunidade médica, pois certamente sofreriam críticas.

Apesar dessa dificuldade na revelação para as instituições religiosas, os pacientes acreditam que a fé depositada em Deus contribuiu decisivamente para lidar e aceitar a nova condição sem medo, sem culpa e sem as dores resultantes do HIV/AIDS. Em suma, é possível constatar que a fé depositada em Deus, como forma de enfrentamento e suporte positivo das PVHA pode ser um suporte essencial para a manutenção e para a continuidade da vida, constação que harmoniza com os resultados da pesquisa realizada por Machiesqui e colaboradores com pessoas acima de 50 anos e com AIDS , em um hospital de ensino no sul do país¹⁸³.

Estudos adicionais deverão ser realizados para completa elucidação das novas perspectivas de controle e de transmissão do vírus, como a descoberta da vacina e, quem sabe da tão almejada cura ou erradicação do vírus. As ponderações sinalizam para a necessidade de novos conceitos de solidariedade, de respeito às particularidades e da diversidade da orientação sexual, da prática do sexo seguro, do resgate dos valores éticos. É consenso que essas soluções são viáveis à medida em que haja um envolvimento político da sociedade civil e de lideranças vinculadas às igrejas em um esforço conjunto no enfrentamento da AIDS.

¹⁸³ MACHIESQUI, S.R.; PADOIN, S.M.M.; PAULA, C.C., *et al. Implicações da Aids para o dia-a-dia*. Esc Anna Nery (impr.), vol. 14, n. 3, p. 726-731, out.-dez. 2010, p. 729.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M,Z. *Plantas medicinais*. 3. ed. Salvador: EDUFBA, 2011. p.51-55.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN,J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciências e Saúde Coletiva*, vol. 7, n. 4, p. 925-934. 2002.
- ANDRÉ, A.P.A. *Avaliação da não adesão à terapia antirretroviral de alta eficácia utilizando os registros de dispensação da farmácia em um centro de referência microrregional em DST/HIV/AIDS*. Dissertação [Mestrado em Ciências Farmacêuticas]. Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas. CIPHARMA, Escola de Farmácia, Universidade Federal de Ouro Preto. Ouro Preto, 2013.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Cuidado Paliativos-Instituto Espaço de Vida. São Paulo. Disponível em: www.espacodevida.org.br/topicos-de-saude-interna.php?id=378. Acesso em: 20 mai. 2014.
- BELLENZANI, R. *Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids*. Tese [Doutorado em Ciências]. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.
- BOFF, L. *Ética e Moral: a busca dos fundamentos*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003.
- BOLETIM ABIA. Rio de Janeiro: ABIA, jan. 1994. Edição Especial. Mercado da AIDS. Disponível em: http://abiadays.org.br/?page_id=21277&lang=en&paged=7. Acesso em: 07 ago. 2014.
- BOLZAN, M.H. *Intervenções farmacêuticas para uso racional de medicamentos*. Trabalho de Conclusão [Especialização em Aplicações Complementares às Ciências Militares]. Rio de Janeiro: Escola de Saúde do Exército, 2008.
- BONOLO, P.F., GOMES, R.R.F.M., GUIMARÃES, M,D.C. *Artigo de revisão Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão*. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, vol. 16, n. 4, p. 261-278, out-dez, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids - 2007/2008. *Documento preliminar - Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008*. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2008c.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria n.º 59/GM. Em 28 de janeiro de 2003. Disponível em: dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2003/GM/GM-59.htm. Acesso em 30 jul. 2014.
- BRASIL. Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. *Curso Básico de Vigilância Epidemiológica*. Caderno do aluno, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de Prevenção das DST/HIV/Aids em Comunidades Populares. Caderno I. Afiando Conceitos. Série Manuais. Brasília: Ministério da Saúde, 2008d.

BRASIL. Programa Nacional de DST e AIDS. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV: 2008*. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Série A. *Normas e Manuais Técnicos*. Série Manuais n. 84. Brasília-DF, 2008: Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. 2008b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Programa Nacional de DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico de DST/AIDS*. Brasília: Departamento de Vigilância a Saúde, 2010a.

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

BRASIL. Programa Nacional de DST e AIDS. Ministério da Saúde Brasília – DF. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV 2008. Suplemento III - Tratamento e prevenção*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. Portaria MS n. 1.353, de 13.06.2011. D.O.U. nº 113 de 14.06.2011, p. 43. *Aprova o Regulamento Técnico de Procedimentos Hemoterápicos*. Disponível em: <[www.hemominas.mg.gov.br/export/sites/default /.../pt-ms-1353.pdf](http://www.hemominas.mg.gov.br/export/sites/default/.../pt-ms-1353.pdf)> Acesso em 02 jul.2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim epidemiológico- HIV- AIDS, ano 1, n. 1, dezembro de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com hiv/aids*. Versão preliminar Brasília. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *Boletim epidemiológico – HIV/AIDS*, Brasília, ano 2, n. 1, 2013.

BRASIL. Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Brasília. Teste Rápido de HIV Pela Vida. Disponível em: <www.pelavidda.org.br/site/index.php/teste-rapido-de-hiv/>. Acessado em: 15 jul. 2014.

BRASIL. Departamento de DST e AIDS e hepatites virais. *Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV/Aids*. cap. 7 - Tratamento antirretroviral. Disponível em: www.aids.gov.br/pcdt/7. Acesso em: 27 abr. 2014.

BRASIL. Departamento de DST e AIDS e Hepatites Virais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>. Acesso em 20 abr. 2014.

BRITO, A.M., CASTILHO, E.A., SZWARCOWALD, C.L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, Uberaba, vol. 34, n. 2, p. 207-17, mar.-abr. 2001.

CAMPOS, L.N. *Uso da terapia anti-retroviral entre pacientes atendidos em dois serviços públicos de referência para o hiv/aids: impacto na qualidade de vida e ocorrência de sintomas de ansiedade e depressão*. Tese [Doutorado em Saúde Pública]. Belo Horizonte. 2008.

CARACIOLO, J. M. M., SHIMMA, E. *Adesão - da teoria à prática*. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo/ São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2007.

CHADE, J. Vaticano relativiza afirmações do papa sobre o uso de preservativos; ONU elogia. Disponível em: <<http://www.estadao.com.br/noticias/geral,vaticano-relativiza-afirmacoes-do-papa-sobre-uso-de-preservativo-onu-elogia-imp-,643458>>. 2010. Acesso em 01 ago. 2014.

CLAIN. Rede Evangélica de Solidariedade em HIV/AIDS. Disponível em: <www.claiweb.org/salud/red_lazos/Brasil/res.htm>. Acesso em 20 jul. 2014.

COLLA, C; VALLE, M. Intérprete: Sandra de Sá. In: SANDRA de Sá. *Focus: o essencial de Sandra de Sá*; Belo Horizonte; Sony; 1999. Selo RCA.

COLOMBRINI, M.R.C., LOPES, M.H.B.M., FIGUEIREDO, R.M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. *Revista Escola Enfermagem USP*, vol. 40, n. 4, p. 576-81, 2006.

CUNHA, J.B. *Representações sociais sobre a aids e a terapia anti-retroviral: influências no tratamento de pessoas vivendo com hiv/aids*. Dissertação [Mestrado em Psicologia] Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA. Disponível em: http://ppgp.ufpa.br/dissert/Janaina_Gomes.pdf. Acesso em: 13 abr. 2014.

DANIEL, H. *Vida antes da Morte*. Rio de Janeiro: ABIA, 1994.

DEAN, A.G; DEAN, J.A., COULOMBIR, D.; BRENDEL, K.A.; SMITH, D.C; BURTON, A.H. *et al. Epi Info, version 6: a word processing database and statistics program for epidemiology o microcomputers*. Atlanta: Center for Disease Control and Prevention; 1994.

DOURADO, I., VERAS, M.A.S. M., BARREIRA, D., BRITO, A.M. Tendência da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, vol. 40, suplemento, p. 9-17, 2006.

DUBET, F. *As Desigualdades Multiplicadas*. Educação como exercício de diversidade. Brasília: UNESCO, MEC, ANPED, 2005, (Coleção educação para todos; 6).

ESTRELLA, F.A.C. *O HIV/AIDS na visão de um grupo de líderes religiosos de São Leopoldo-RS*. Dissertação [Mestrado em Teologia] São Leopoldo: Escola Superior de Teologia, 2012.

FARIA, B. J; SEIDL, M. F. E. Religiosidade, enfrentamento e bem - estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan./abr. 2006.

FAUSTINO, Q.M. *Intervenção cognitivo-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids*. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília, 2006.

FECHIO, J., CORONA, E., FECHIO, C., BRANDÃO, M., ALVES, L. A influencia da atividade física para portadores do vírus HIV. *Revista Brasileira Atividade Física e Saúde*, vol. 3, n. 2, p. 43-57, 1998.

FERNANDES, A.P.M. *et al*. Síndrome da lipodistrofia associada com a terapia anti-retroviral em portadores do HIV: considerações para os aspectos psicossociais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, vol, 15, n. 5, [sem paginação], setembro-outubro, 2007.

FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996. (Coleção Leitura)

GAEDE Neto, R. *et al*. *Práticas Diaconais*. Subsídios bíblicos. São Leopoldo: Sinodal, CEBI, 2004.

FORATTINI, O.P. AIDS e sua Origem. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 27, n. 33, p. 153-4, 1993.

GARRIDO, P.B., PAIVA, V., NASCIMENTO, V.L.V., *et al*. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, vol. 41, supl. 2, p. 72-79, dec. 2007.

GIR, E., VAICHULONIS, C.G., OLIVEIRA, M.D. Adesão à Terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS em uma instituição do interior paulista. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, USP, vol. 13, n. 5, p. 634-41, set.-out. 2005.

GLOBO. Disponível em: <www.G1.globo.com/papa> não mudou posição sobre o uso de preservativos. Acesso em 01 ago. 2014.

GLOBO. Disponível em: <oglobo.globo.com/.../brasil-teve-aumento-de-11-nos-casos-de-infeccoes>. Acesso em: 20 mai. 2014.

GOMES, S.F; SILVA, C.M. da. Perfil dos idosos infectados pelo HIV/AIDS: Uma revisão. *Vittalle - Revista de Ciências da Saúde*, Rio Grande, FURG, v. 20, n. 1, p. 107-122, 2008. Disponível em: <http://www.seer.furg.br/vittalle/article/view/954>, às p. 107-108, Acesso em 06 de abr de 2014.

GONELLA, H.A. *et al.* Avaliação da utilização do polimetilmetacrilato na correção das lipodistrofias faciais associadas à terapia anti-retroviral em pacientes HIV positivos. *Revista da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 22, n. 1, p. 24-29, 2007.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=293330>. Acesso em 24 mai de 2014.

IBOPE. Disponível em: www.catolicas.org.br/pesquisas/conteudo.asp?cod=3518>. Acesso em 01 ago. 2014. Pesquisa de opinião pública.

Índice de Estigma de Pessoas Vivendo com HIV/SIDA. Moçambique. Julho 2013. Organizações internacionais. Disponível em: <file:///c:/Users/Downloads/Mozambique%20Final%20report%20August%202013.pdf>. p. 46-47. Acesso em 03 ago. 2014. Iniciativa UNAIDS e IPPF (Int Planned Parenthood Federation).

KOINONIA. *A Aids e Igrejas: um convite à ação*. Projeto Aids e Igrejas. Rio de Janeiro: Koinonia, 2005.

LEITE, M.T.F. *et al.* Saber a prática contraceptiva e prevenção de DST/HIV/AIDS em universitários da área da saúde. *Revista brasileira de Enfermagem*, Teresina, v. 60, n. 4, p. 434-8, 2007.

LEITE, F.M.C., AMORIM, M.H.C., CASTRO, D.S., *et al.* Estratégias de enfrentamento e relação com condições sociodemográficas de mulheres com câncer de mama. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, UNIFESP, vol. 25, n. 2, p. 211-7, 2012.

LEITE, S.N; VASCONCELLOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciências saúde coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 8, n. 3, p. 775-82, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid>. Acesso em 13 jul. 2013.

LIMA, A. C.; STURION, R. F.; FRANCO, L. M. Tratamento das pneumopatias em HIV positivos. *Saúde em revista*, Piracicaba, vol. 6, n. 14, p. 61-66, 2004.

LOMBARDI, Federico. Nota da Sala de Imprensa santa Sé. 2010. Disponível em: www.fratresinunum.com/2010/.../nota-da-sala-de-imprensa-da-santa-se-sobre> Acesso em: 21 jul. 2014.

LUNARDI, Frei. Carta Aberta do Encontro dos Agentes da Pastoral da Aids da Região Nordeste. Disponível em: www.patoral aids.org.br/noticias-views.php?id=1395>. Acesso em 02 ago. 2014.

MACHIESQUI, S.R.; PADOIN, S.M.M.; PAULA, C.C, *et al.* *Implicações da Aids para o dia-a-dia*. Esc Anna Nery (impr.), vol. 14, n. 3, p. 726-731, out.-dez. 2010.

MACIEL, M.G.S. Cuidados paliativos na prática. In: *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Fascículo 1 – Caquexia, anorexia e astenia. Programa de Educação Continuada. São Paulo: Diagraphic, 2008.

MAJELLA, G. Declaração da Presidência da CNBB sobre a “Carta Aberta”. Disponível em: <<http://www.acheoracao.com.br/blog/?p=602.DeclaraçãodaCNBB>>. Acesso em 01 ago. de 2014.

MALTA, M., PETERSEN, M.L., CLAIR, S., FREITAS, F., BASTOS, F.I. Aderência a terapia anti-retroviral: um estudo qualitativo com médicos no Rio de Janeiro, Brasil. Versão em inglês: ARV Adherence: A qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil.. *Cadernos de Saúde Pública*, Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), v. 21, n. 5, p. 1424-1432, setembro/outubro. 2005.

MANSUR J., CAPRIGLIONE M.J., MONTEIRO M.G., JORGE M.R. Detecção Precoce do Alcoolismo em Clínica Médica através do Questionário CAGE. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, ano 34, n. 1, p. 31-4, 1985.

MOLINARO, E.M. *Conceitos e Métodos para a Formação de Profissionais em Laboratório de Saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV; IOC, 2010.

NARCISO, A.M. Adesão e AIDS: alguns fatores interferentes, *Serviço Social em Revista*, vol. 4, n. 1. 27-43, 2001. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/ssrevista/n1v4.pdf>>. Acesso em 20 abr. 2014.

NASCIMENTO, A.M.G; BARBOSA, C.S.; MEDRADO, B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, vol. 5, n. 1, p. 77-86, jan./mar. 2006.

OLIVEIRA, C., COELHO, D.H., RIOS, L.F. Boletim Abia. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/ n° 56. A Resposta Religiosa à Epidemia de AIDS em Pernambuco: Caminhos e Desafios. Novembro de 2008. p. 4. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2056.pdf>. Acesso em 18 abr. 2014

OLIVEIRA, M.T., PINTO, V.H. *Atenção à saúde do adulto HIV/AIDS*. Belo Horizonte:Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2006.

PAIVA V; PUPO; BARBOZA R. O direito à prevenção e os desafios na redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, vol. 40, suplemento, p. 109-119, 2006.

PASCHOAL, E.P.; ESPÍRITO SANTO, C.C.; GOMES, A.M.T. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Escola Anna Nery. *Revista de Enfermagem*, vol. 18, n. 1, p. 32-40, jan-mar 2014.

PINHEIRO, N.C.P.; VIEIRA, N.F.C.; PEREIRA, M.L.D.; BARROSO, M.G.T. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, vol. 13. n. 4, p. 569-575, jul/ago. 2005.

PINTO, R.N.L. *Religião e Saúde: o caso de portadores do vírus da imunodeficiência humana- HIV/AIDS*. Dissertação [Mestrado em Ciências da Religião]. Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia 2010.

PORTELA, M.C., LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, vol. 40, Supl., p. 70-9, 2006.

[s.n.] "Papa, da prevenção, cuidamos nós". *Cadernos pela vida*, vol. 18, n. 47, p. 24 2009.

RAFFALE, R. M. *Compêndio da doutrina social da igreja*. Um Humanismo Integral e Solidário, 2006. Disponível em: <www.vatican.va/.../rc_pc_justpeace_doc_20060526_compendio-dott-soc>. Acesso em 02 ago. 2014.

RAXACH, J.C. *et al. Práticas sexuais e conscientização sobre aids: uma pesquisa sobre o comportamento homossexual e bissexual*. Rio de Janeiro: ABIA, 2007.

REIS, R.M., BARBOSA, N., FORNÉS, S. Avaliação nutricional em pacientes infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Adquirida. *Revista de Nutrição*, Campinas, vol. 16, n. 4, p. 461-470, out./dez. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v16n4/a09v16n4.pdf>. Acesso em 06 abr. 2014.

ROBERT C.C.J. Blog convivendo. Disponível em: <rrobertccj.blogspot.com/2011_02_03_archive.html> Acesso em 24 de mai de 2014.

SADALA, M.L.A.; MARQUES, S.A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 22, n. 11, p. 2369-2378, 2006.

SALLES, I. Teólogo, Ministro da Igreja Anglicana do Cone Sul da América, Diocese do Recife, e integrante da Associação de Ação Solidária – ASAS – *Boletim ABIAS*. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, n. 56. p.10, / Novembro de 2008.

SANCHES, R. S. *Lipodistrofia em pacientes sob Terapia Anti-retroviral: subsídios para o cuidado de enfermagem a portadores do HIV-1*. Dissertação [Mestrado em Enfermagem Fundamental]. Ribeirão Preto, SP: USP 2008.

SEFFNER, F.; SILVA, C. G. M.; MAKSUD, I.; GARCIA, J.; RIOS, L. F.; NATIVIDADE, M.; BORGES, P.R.; PARKER, R.; TERTO, V.J. Respostas religiosas à aids no Brasil: impressões de pesquisa acerca da Pastoral de DST/Aids da Igreja Católica. *Ciências Sociais e Religião*, vol. 10, n. 10, p. 159-180, oct. 2008.

SEIDL, E.M.F. *et al. Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral*. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol. 23, n. 10, p. 2305-2316, out. 2007.

SEIDL, E.M.F.; MACHADO, A.C.A. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, vol.13, n.2, p. 239-247, 2008.

SILVA, E. L.; MENEZES, E. M. *Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação*. 3. ed. rev. atual. Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da UFSC, 2001.

SILVA, L.M.P. Construção de Identidade em um Espaço Comunicativo: a experiência do Grupo Pela Vida. *Impulso - Revista de Ciências Sociais e Humanas*, Piracicaba/SP, UNIMEP, vol. 13, n. 32, p. 91-108, 2002.

SILVA, M.R. *et al.* Diagnósticos de enfermagem em portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Revista brasileira de enfermagem*, São Paulo, vol. 62, n. 1, p. 92-9, jan-fev 2009.

SILVA, R.A.R., ROCHA, V.M., DAVIM, R.M.B., *et al.* Formas de enfrentamento da aids: opinião de mães de crianças soropositivas. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, vol. 16, n. 2, [s.p.], 2008. Disponível em: www.eerp.usp.br/. Acesso em: 18 de mai de 2014.

SOARES, F.M.G.; COSTA, I.M. Lipoatrofia facial associada ao HIV/AIDS: do advento aos conhecimentos atuais. *Anais brasileiros de dermatologia*, Rio de Janeiro, vol. 86, n. 5, p. 843-64, 2011.

SONTAG, S. *A doença Como Metáfora*. Tradução de Márcio Ramalho. Coleção Tendências. Vol. N°6. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUSA, C.S. O Cuidado a Pessoas Adultas Idosas com VIH/SIDA: Narrativas de Profissionais de Saúde. Dissertação [Mestrado em Gerontologia]. Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Portugal, 2011, p. 43-45. <<http://hdl.handle.net/10773/7343>> Acesso em 20 abr. 2014.

SOUZA, E.A. Perfil de Usuários de um Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV/AIDS. Dissertação [Mestrado Profissional- Gestão de Sistemas de Saúde]. Vitória da Conquista: UFBA, 2009.

SOUZA, H. *Direitos humanos e Aids*. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/betinho/direitos_humanos.htm>. Acesso em: 20 jul. 2013.

SOUZA, I. M. *A Aids entre os adeptos do Candomblé no Rio de Janeiro: Representações Sociais e Práticas em Saúde*. Dissertação [Mestrado em Saúde Coletiva]. Rio de Janeiro. 2010. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, UFRJ. Disponível em: <http://www.posgraduacao.iesc.ufrj.br/media/tese/1367950340.pdf>. Acessado em 14 jul. 2014.

TEIXEIRA, P.R.; PAIVA V.; SHIMA E. *Tá difícil engolir?* Experiências de adesão no tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Copidart; 2000.

TERRA, F.S. *Avaliação da qualidade de vida do paciente renal crônico submetido à hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário*. Dissertação [Mestrado em Saúde], Dissertação 173 f.: il. p. 32, Alfenas: UNIFENAS, 2007.

UNAIDS. JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS OMS. *Relatório sobre a epidemia mundial da SIDA*. 2006. Disponível em: <www.unaids.org>. Acesso em: 01 abr. 2014.

VASCONCELOS, M.F. *Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: uma abordagem bioética*. Dissertação de mestrado em Enfermagem. 2012.

Vaticano relativiza afirmações do papa sobre o uso de preservativos. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tags/tags-do-portal/preservativos>. Acesso em 01 ago. 2014.

VENÂNCIO, S.G. *Pastoral da Saúde Nacional CNBB*. Disponível em: <www.pastoraldasaudenacional.com.br/pastoral-da-saude>. Coordenador. Acesso em: 20 mai. 2014.

VIEIRA, L. B. *Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa de pacientes idosos hipertensos antes e após o desenvolvimento e uso de um Sistema Eletrônico de Uso Personalizado e Controlado de Medicamentos (SUPERMED)*. Tese [Doutorado em Ciências]. Ribeirão Preto, USP 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Tabelas

Tabela 1: Frequência segundo o gênero

Gênero	Frequência	Porcentagem
Feminino	18	58,1%
Masculino	13	41,9%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 2: Frequência segundo a etnia

Etnia	Frequência	Porcentagem
Branca	6	19,4%
Negra	5	16,1%
Parda	20	64,5%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 3: Frequência segundo a idade

Idade	Frequência	Porcentagem
30 a 39	11	35,5%
40 a 49	8	25,8%
50 a 59	9	29,0%
60 a 69	3	9,7%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 4: Média de escolaridade em anos de estudos concluídos

Escolaridade em anos de estudos concluídos	Frequência	Porcentagem
0	3	9,7%
1 a 3 anos	1	9,7%
4 a 7 anos	14	45,3%
8 a 11 anos	9	29,0%
12 ou mais	2	6,4%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 5: Média da renda em número de salários mínimos

Renda em número de salários mínimos	Frequência	Porcentagem
0	8	25,8%
1	18	58,1%
2	1	3,2%
3	2	6,5%
4	2	6,5%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 6: Frequência segundo o estado civil

Estado Civil	Frequência	Porcentagem
Estável\Casado	8	25,8%
Separado	2	6,5%
Solteiro	14	45,2%
Viúvo	7	22,6%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 7: Frequência segundo o município de origem

Município de origem	Frequência	Porcentagem
Outras cidades	15	48,4%
Vitória da Conquista	16	51,6%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 8: Alguma vez sentiu que deveria diminuir a bebida?

Alguma vez sentiu que deveria diminuir a bebida?	Frequência	Porcentagem
Não	2	6,5%
Não se aplica	21	67,7%
Sim	8	25,8%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 9: Usa cigarro?

Usa cigarro?	Frequência	Porcentagem
Sim	8	25,8%
Não	23	74,2%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 10: Usa drogas?

Usa drogas?	Frequência	Porcentagem
Sim	2	6,5%
Não	29	93,5%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 11: Tem alguma crença religiosa?

Tem alguma crença religiosa?	Frequência	Porcentagem
Sim	28	90,3%
Não	3	9,7%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 12: Cruzamentos das variáveis: Gênero x Ano de notificação

		ANO DE NOTIFICAÇÃO				
Gênero	1991 a 1996	1997 a 2002	2003a2008	2009 a2012	TOTAL	
Feminino	1	4	5	8	18	
Moda%	5,6	22,2	27,8	44,4	100,0	
Masculino	0	2	5	5	12	
Moda %	0,0	16,7	41,7	41,7	100,0	
TOTAL	1	6	10	13	30	
Moda %	3,3	20,0	33,3	43,3	100,0	

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 13: Tem conhecimento da Lipodistrofia?

Tem conhecimento sobre lipodistrofia?	Frequência	Porcentagem
Sim	9	29,0%
Não	22	71,0%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 14: Percebeu alguma mudança corporal?

Percebeu alguma mudança corporal?	Frequência	Porcentagem
Sim	19	61,3%
Não	12	38,7%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 15: Mudança corporal pode estar ligada ao uso do medicamento?

Mudança corporal pode estar relacionada ao uso do medicamento?	Frequência	Porcentagem
Não	3	9,7%
Não se aplica	14	45,2%
Sim	14	45,2%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 16: Qual o tipo de alteração corporal?

Qual tipo de alteração corporal?	Frequência	Porcentagem
Alteração na barriga e papada	1	5,3%
Aumento da barriga	5	26,5%
Aumento da barriga e pernas e braços afinaram	2	10,5%
Aumento das mamas	2	10,5%
Aumento das mamas e barriga	1	5,3%
Aumento das mamas, barriga e coxas	1	5,3%
Aumento do peso	3	21,2%
Perda de peso	2	10,5%
Pernas ficaram finas	1	5,3%
Total	19	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 17: Medicamento para Hipertensão?

Medicamento Hipertensão	Frequência	Porcentagem
Sim	5	16,1%
Não	26	83,9%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 18: Medicamento para Diabetes?

Medicamento para diabetes	Frequência	Porcentagem
Sim	1	3,2%
Não	30	96,8%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 19: Medicamento para redução do colesterol?

Medicamento para redução de colesterol	Frequência	Porcentagem
Sim	6	19,4%
Não	25	80,6%
Total	31	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Tabela 20: Data do início do TARV.

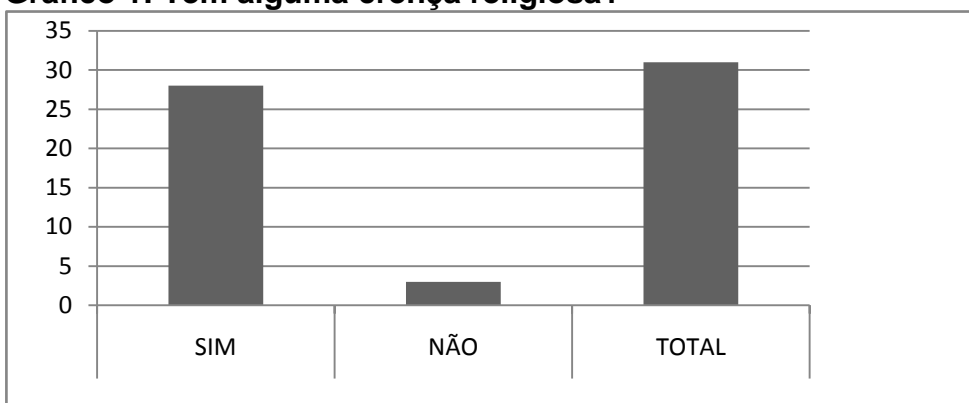
Data início do TARV	Frequência	Porcentagem
1997	1	3,3%
2000	3	9,9%
2001	1	3,3%
2002	1	3,3%
2004	1	3,3%
2006	4	13,2%
2008	2	6,7%

2009	3	9,9%
2010	6	19,8%
2011	2	6,7%
2012	5	16,5%
2013	1	3,3%
Total	30	100,0%

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

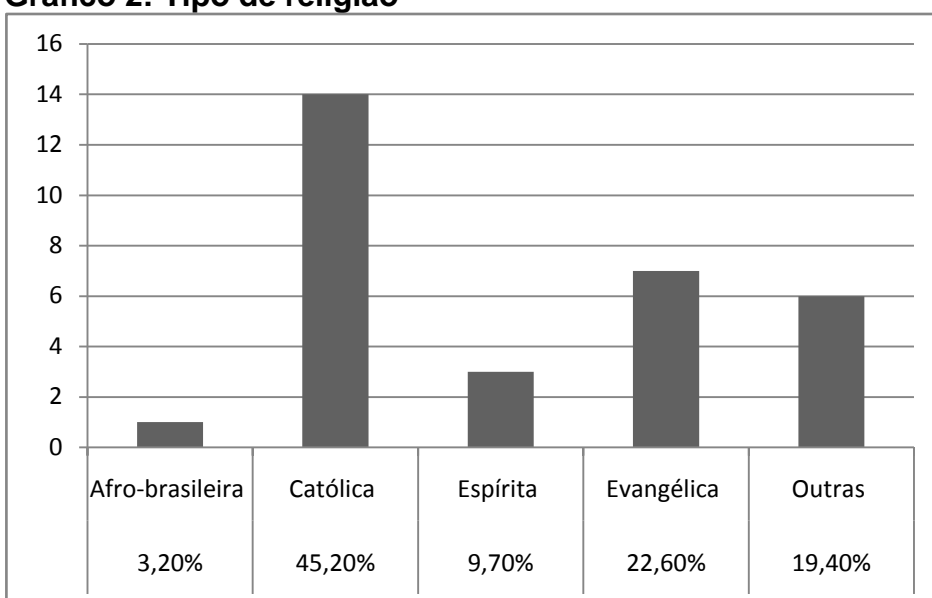
APÊNDICE B – Gráficos

Gráfico 1: Tem alguma crença religiosa?

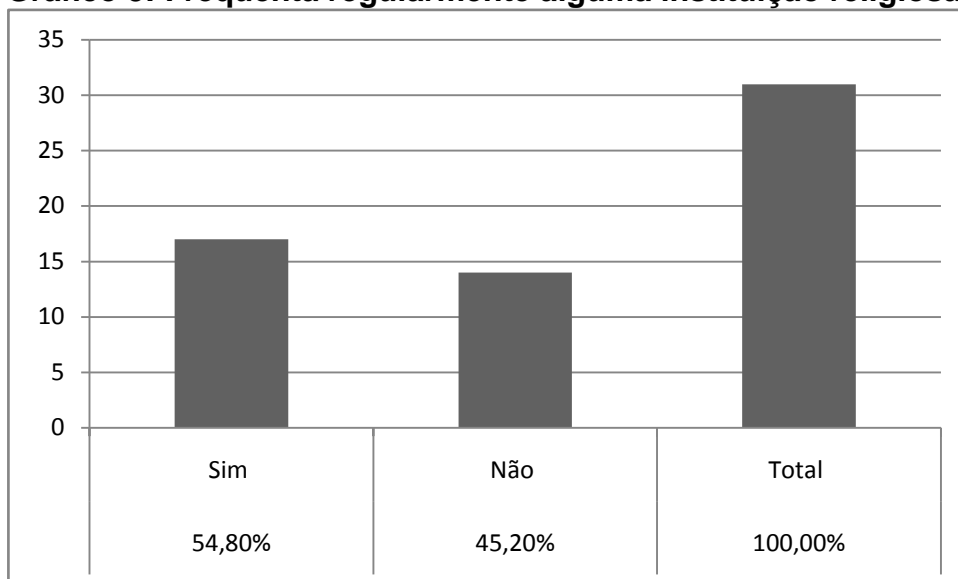


Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013.

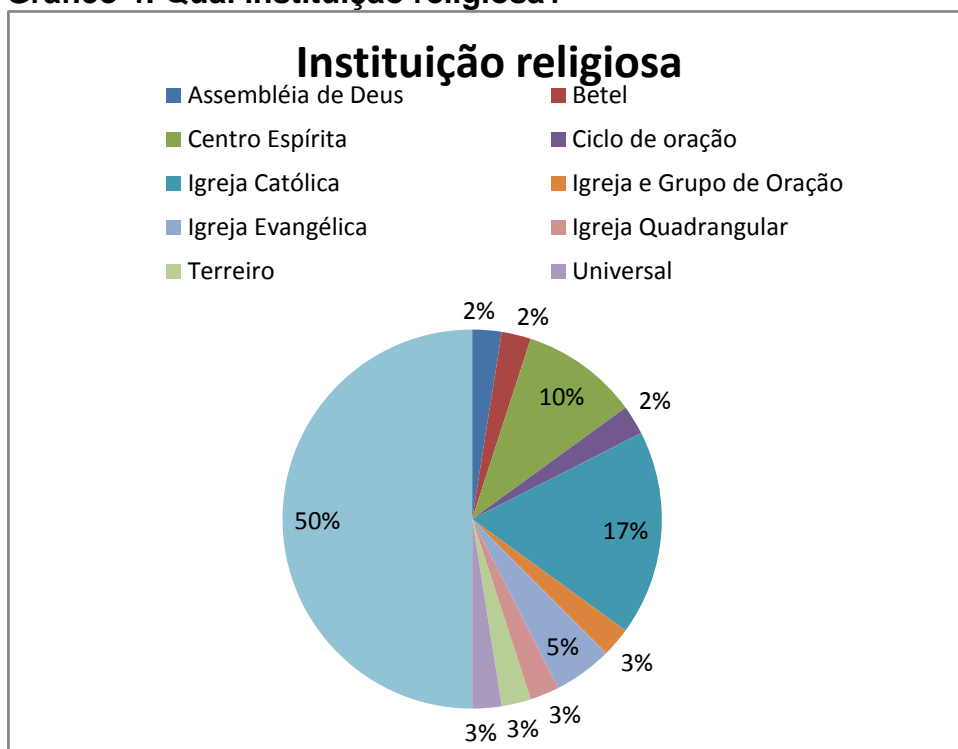
Gráfico 2: Tipo de religião



Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013.

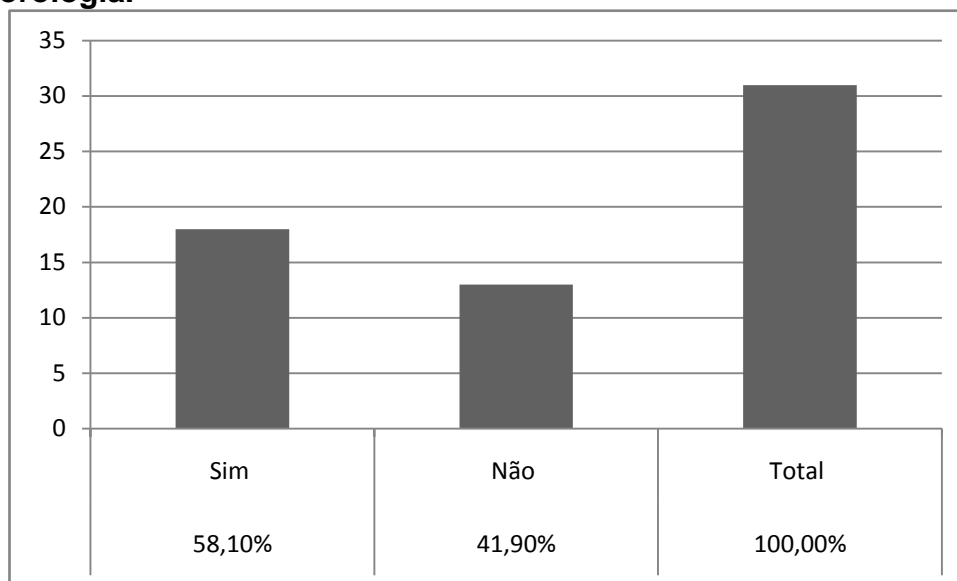
Gráfico 3: Frequenta regularmente alguma instituição religiosa?

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013.

Gráfico 4: Qual instituição religiosa?

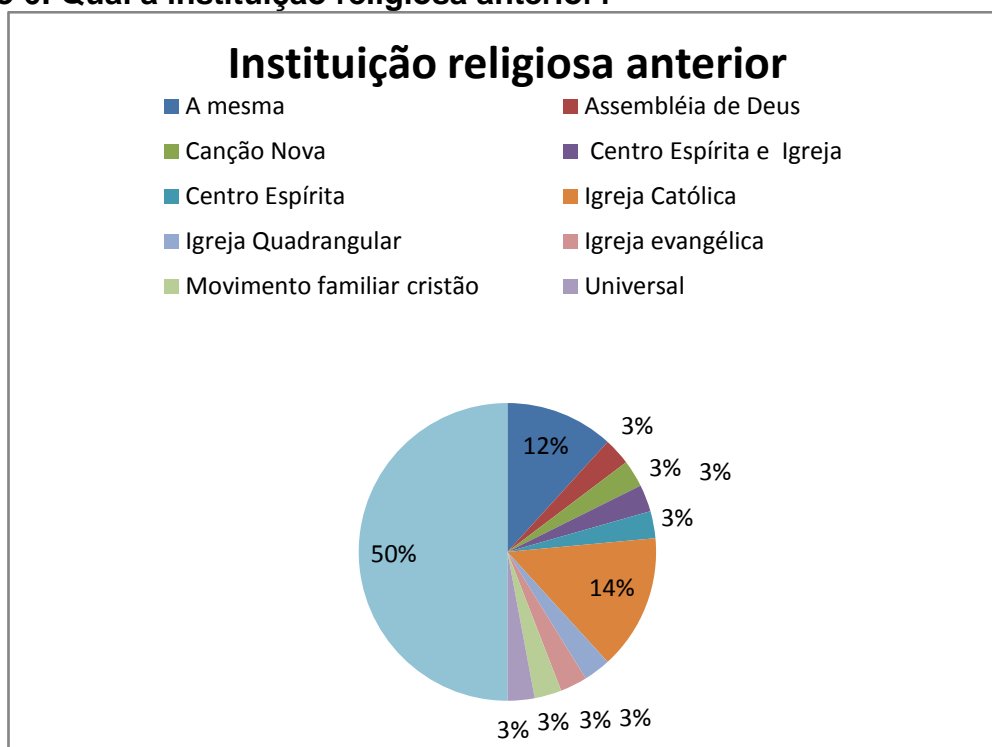
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013.

Gráfico 5: Frequentava alguma instituição religiosa quando descobriu a sorologia.

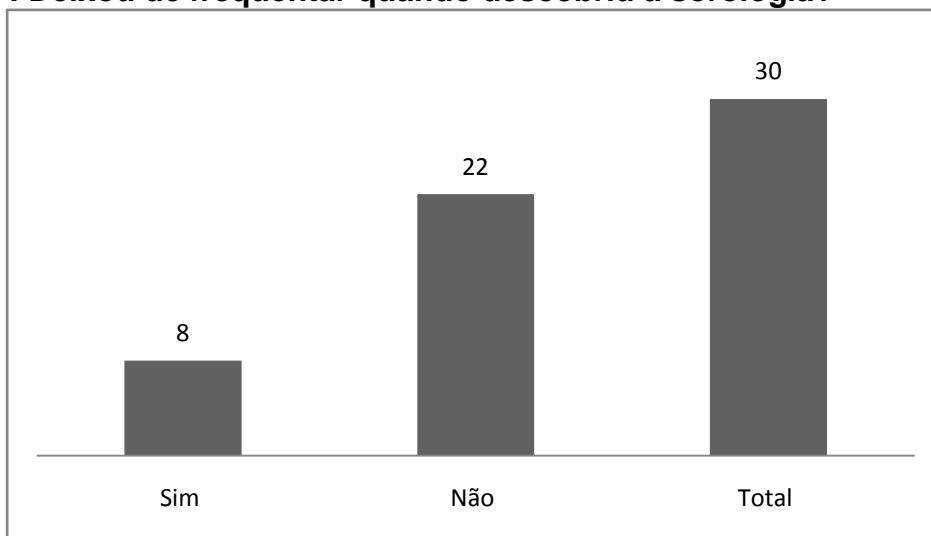


Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013.

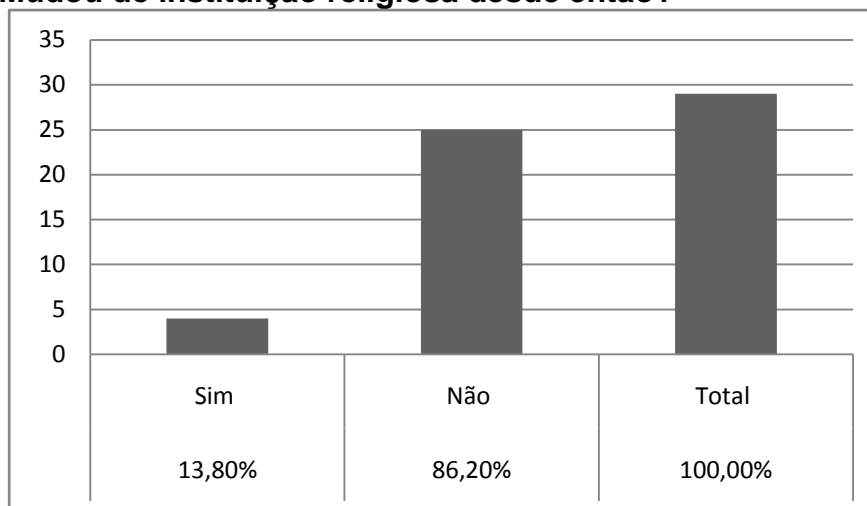
Gráfico 6: Qual a instituição religiosa anterior?



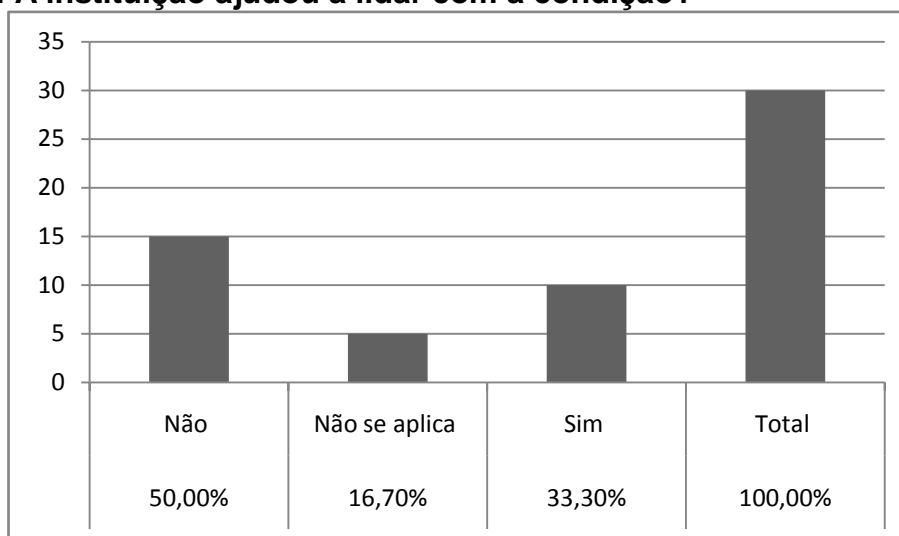
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Gráfico 7: Deixou de frequentar quando descobriu a sorologia?

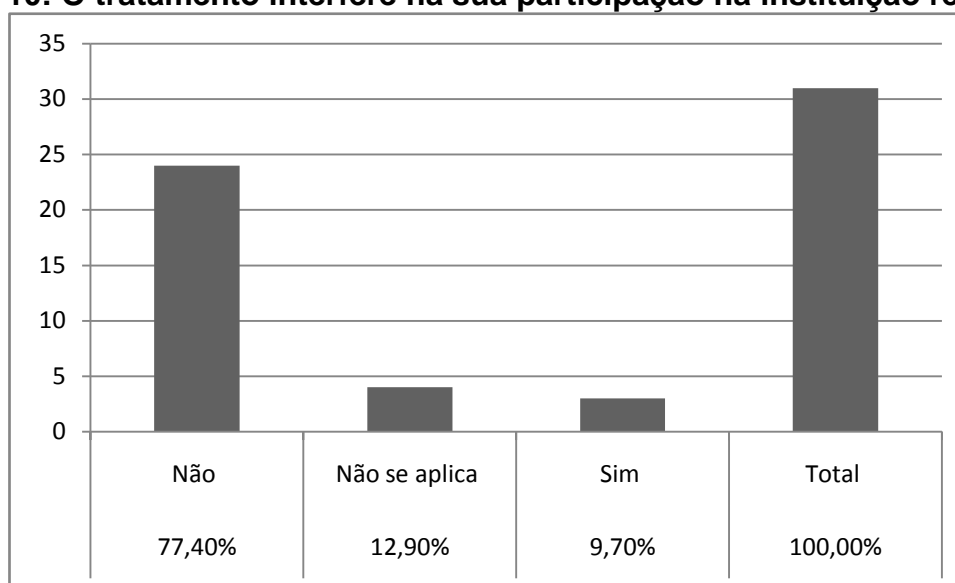
Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Gráfico 8: Mudou de instituição religiosa desde então?

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Gráfico 9: A instituição ajudou a lidar com a condição?

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

Gráfico 10: O tratamento interfere na sua participação na instituição religiosa

Fonte: Banco de dados da Pesquisa, 2013

ANEXOS

ANEXO A – INSTRUMENTO DE PESQUISA

PROJETO: RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM ANTIRRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E RELIGIOSO

INSTRUMENTO DE ENTREVISTA Nº 01

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO:

Solicitar autorização por escrito em termo de consentimento próprio. Entrevistar indivíduos adultos com HIV/AIDS em atendimento de Agosto de 2013 a setembro de 2013.

Orientar os entrevistados sobre o propósito da entrevista e garantir o sigilo sobre as informações obtidas.

Para toda a entrevista, preencher 01 para SIM, 02 para NÃO, 88 para NÃO SE APLICA e 99 para IGNORADO. Os demais códigos estão expressos nas perguntas.

I. Identificação do instrumento.

Ano de notificação do entrevistado	_ _ _ _ _ _ _
Data Entrev.	_ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _
Revisado por (número)	_ _ _ _
Digitado em	_ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _

II. Identificação do indivíduo e perfil sócio-demográfico.

Nome	
Data de nascimento	_ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _
Gênero: 01. Masculino; 02. Feminino	_ _ _ _
Escolaridade em anos de estudos concluídos	_ _ _ _
11. Raça/Cor: 01. Branco 02. Negro 03. Pardo 04. Amarelo 05. Indígena	_ _ _ _
12. Estado civil: 01. Solteiro 02. Estável/Casado 03. Separado 04. Viúvo	_ _ _ _
13. Município de origem 01. Vitória da Conquista 02. Outros	_ _ _ _
14. Renda em nº de salários mínimos: (Usar 00 para sem renda)	_ _ _ _

III. Perfil comportamental: Avaliação de uso de álcool.

15. Alguma vez sentiu que deveria diminuir a bebida?	_ _ _ _
16. As pessoas se incomodam e reclamam do seu modo de tomar bebida alcoólica?	_ _ _ _
17. Alguma vez o sr (sra) já se sentiu mal, chateado ou culpado pela maneira como costuma tomar bebida alcoólica?	_ _ _ _
18. O sr (sra) costuma tomar bebidas alcoólicas pela manhã para diminuir o nervosismo ou a ressaca?	_ _ _ _

IV. Perfil comportamental: Avaliação de carga tabágica.

19. Uso de cigarro?	__ __
20. Nº de maços por dia	__ __
21. Nº de anos de tabagismo	__ __
22. Carga tabágica (maços/ano) calculada	__ __

Comentários

V. Perfil comportamental: Avaliação sobre uso de drogas.

23. Uso de droga?	__ __
24. Quais? 01. Maconha 02.Cocaína. 03. Crack. 04. Ecstasy. 05. Outras	__ __
25. Forma de Uso: 01. Inaladas. 02. Injetadas. 03. Via oral. 04 Outras	
26. Frequência do uso: 01. Raramente. 02 Frequentemente. 03. Continuadamente	__ __

Comentários

VI. Perfil comportamental: Avaliação da restrição ligada a lipodistrofia.

27. O Sr (a)tem conhecimento da lipodistrofia?	__ __
28. O Sr (a)percebeu alguma mudança corporal?	__ __
29. Qual o tipo de alteração corporal?	
30. O Sr (a) acredita que as mudanças corporais podem estar relacionadas ao uso do (s) medicamento (s)?	__ __

Comentários

VII. Perfil Religioso

31. Tem alguma crença religiosa?	__ __
32. Qual?	
33. Frequenta regularmente alguma instituição ou atividade religiosa?	__ __
35. Qual?	
36. Frequentava alguma instituição/atividade religiosa quando descobriu estar positivo?	__ __
37. Qual?	
38. Deixou de frequentar instituição/atividade religiosa quando descobriu estar positivo?	__ __
39. Mudou de instituição/atividade religiosa desde então?	__ __
40. A igreja ou instituição religiosa ajudou a lidar com a sua condição?	__ __
42. O tratamento interfere na sua participação na instituição/atividade religiosa?	__ __

Comentários

ANEXO C –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Documento 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 196, de 10 de Outubro de 1996, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

TÍTULO DO PROJETO: “RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM ANTIRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E RELIGIOSO”

Pesquisador (a): Nádia Cristina Ferreira Chiachio

Orientador (a): Prof. DSc.Rudolf von Sinner

1- Natureza da pesquisa: O Sr (a) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que tem como finalidade verificar o perfil sócio epidemiológico, comportamental, religioso e os impactos da adesão aos antirretrovirais nos indivíduos adultos com HIV/AIDS em acompanhamento pela equipe multidisciplinar em saúde, visando às implicações do tratamento para o seu bem-estar físico e social. [Traçando o perfil sócio epidemiológico dos indivíduos com HIV/AIDS em terapia medicamentosa; correlacionando às crenças religiosas na adesão à terapia com os antirretrovirais; verificando os impactos da lipodistrofia na aderência do tratamento medicamentoso para potencializar estratégias para o fortalecimento das ações de prevenção e tratamento dos indivíduos adultos com HIV/AIDS.]

2-Participantes da pesquisa: Definida a base populacional da pesquisa, será realizada uma estratificação em períodos, por ano de notificação de HIV/AIDS dos indivíduos, utilizando a partir de 1985 os seguintes intervalos: 1985-1990; 1991-1996; 1997-2002; 2003-2008; 2009-2012. Serão critérios de exclusão para a participação no estudo todos os indivíduos menores de 18 anos e todas as gestantes.

Para a realização da pesquisa, a população estudada será composta por 10 indivíduos de cada estrato (período), totalizando 50 indivíduos, dos indivíduos adultos com HIV/AIDS, que comparecerem para acompanhamento no CAAV num período de um mês, até atingir um total de 50% de indivíduos que foram notificados em cada período da estratificação. Caso não seja alcançada esta meta, lançar-se-á mão de contato telefônico estratégico de convocação por estrato, num período

máximo de um mês. A partir deste momento a pesquisa deverá prosseguir independentemente do alcance da meta.

3- **Envolvimento na pesquisa:** A sua participação neste estudo é completamente voluntária e o Sr (a) terá a liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer momento deixando de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência que você recebe no Centro de Atenção e Apoio a Vida Dr. David Capistrano Filho. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do pesquisador do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.

4- **Sobre as entrevistas:** A entrevista será realizada através da aplicação de questionários estruturados pelo pesquisador.

5- **Riscos e desconforto:** a participação nesta pesquisa não traz riscos para você ou para sua família, nem complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua saúde e dignidade.

6- **Confidencialidade:** todas as informações coletadas neste estudo servirão de base para estudo da “**RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM ANTIRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E RELIGIOSO**” A identificação das pessoas envolvidas será preservada no anonimato. Somente o pesquisador e o orientador terão conhecimento dos dados. Ao participar desta pesquisa o Sr (a) terá a salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade de todos os seus dados. Além disso, todos os registros de dados serão mantidos em um fichário trancado. O Sr (a) não será pessoalmente identificado em nenhuma publicação resultante da informação recolhida neste estudo.

7- **Benefícios:** ao participar desta pesquisa o Sr (a) não terá nenhum benefício direto. Você não receberá nenhum pagamento ou outro benefício direto por participar do estudo. Você não estará renunciando a nenhum direito legal ao assinar este termo de consentimento. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações e maior conhecimento a respeito da dimensão e importância do problema relacionado questão da [RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM ANTIRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E RELIGIOSO]. Será garantido a você, receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e

outros relacionados com a pesquisa, bem como acesso a suas informações e acesso aos pesquisadores para tirar eventuais dúvidas a respeito da pesquisa.

8-Pagamento: o Sr (a) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação, pois ela é voluntária.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa: RESISTÊNCIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO COM ANTIRRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E RELIGIOSO.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Local e data

TELEFONES

Pesquisador: Nádia Cristina Ferreira Chiachio

Banco de Sangue do Hospital Geral de Vitória da Conquista.

Fone: (77) 3427-4501 ou (77) 8812-6664

Orientador: Prof. DSc. Rudolf von Sinner.

ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.

ESCOLA SUPERIOR DE
TEOLOGIA - EST



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Resistência na Adesão ao Tratamento com Antirretrovirais: um desafio sócio-comportamental e religioso

Pesquisador: Nadia Cristina Ferreira Chiachio

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18058313.5.0000.5314

Instituição Proponente: Escola Superior de Teologia - EST

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 327.408

Data da Relatoria: 10/06/2013

Apresentação do Projeto:

O sucesso indiscutível do uso da terapia Antirretroviral na redução da morbi-mortalidade relacionadas à AIDS tem provocado alterações nas prioridades para a manutenção da saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS, cuja sobrevivência tem aumentado significativamente.

As doenças associadas ao envelhecimento e aos efeitos adversos dos antirretrovirais estão se tornando mais frequentes a exemplo das doenças cardiovasculares, as modificações na composição corporal, as alterações do metabolismo lipídico e de glicose, dentre outras.

Existem estudos que demonstram a associação das crenças religiosas e a adesão ao tratamento e como elas podem mudar comportamentos de vulnerabilidade, como medidas preventivas no enfrentamento da epidemia. Entretanto é desconhecido o padrão sócio-demográfico, comportamental e religioso da população a ser estudada e, por conseguinte não existem ações padronizadas de prevenção e promoção da saúde.

O presente estudo não tem a intenção de atribuir unicamente às religiões ou uma determinada religião a provável responsabilidade pela não aceitação da doença ou não adesão ao tratamento, mas compreender as possíveis relações entre as diversas modalidades de crenças religiosas como forma de contribuição para esta nova vivência.

Desta maneira, esse estudo se faz importante, pois pretende caracterizar e compreender esta

Endereço: Rua Amadeo Rossi 467

Bairro: Morro do Espelho

CEP: 93.030-220

UF: RS

Município: SÃO LEOPOLDO

Telefone: (51)2111-1400

Fax: (51)2111-1411

E-mail: lothar@est.edu.br

ESCOLA SUPERIOR DE
TEOLOGIA - EST



Continuação do Parecer: 327.408

população, e trará importantes contribuições para o conhecimento desse perfil, possibilitando então a implantação de políticas voltadas para a prevenção dessas doenças e demais complicações.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Verificar o perfil sócio-epidemiológico, comportamental, religioso e os impactos da adesão aos antirretrovirais nos indivíduos adultos com HIV/AIDS em acompanhamento pela equipe multidisciplinar de saúde, avaliando as implicações do tratamento para o seu bem-estar físico e social, como parte de um projeto mais abrangente da Secretaria Municipal de Saúde de Vitória da Conquista-BA.

Objetivos específicos:

Traçar o perfil sócio-epidemiológico dos indivíduos com HIV/AIDS em terapia medicamentosa;
Correlacionar às crenças religiosas na adesão à terapia com os antirretrovirais;
Verificar os impactos da lipodistrofia na aderência do tratamento medicamentoso;
Potencializar estratégias para o fortalecimento das ações de prevenção e tratamento dos indivíduos adultos com HIV/AIDS.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A participação nesta pesquisa não traz riscos ao indivíduo ou para sua família, nem complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos a saúde e dignidade.

Benefícios:

A participação nesta pesquisa não terá nenhum benefício direto. O indivíduo não receberá nenhum pagamento ou outro benefício direto por participar do estudo, não estará renunciando a nenhum direito legal ao assinar o termo de consentimento. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações e maior conhecimento a respeito da dimensão e importância do problema relacionado à questão da RESISTÊNCIA NA ADESÃO

AO TRATAMENTO COM ANTIRRETROVIRAIS: UM DESAFIO SÓCIO-COMPORTAMENTAL E

Endereço: Rua Amadeo Rossi 467
Bairro: Morro do Espelho CEP: 93.030-220
UF: RS Município: SAO LEOPOLDO
Telefone: (51)2111-1400 Fax: (51)2111-1411 E-mail: lothar@est.edu.br

Continuação do Parecer: 327.408

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos está preenchida corretamente.

O projeto apresentado pela pesquisadora contém o objetivo geral e os específicos, além da justificativa e do problema de pesquisa, estando todos de acordo com o objeto da pesquisa.

Como não há introdução ao tema a ser pesquisado e o projeto inicia com a descrição dos objetivos, não está claro, no objetivo geral, quem serão os sujeitos de pesquisa. Refere que a pesquisa será realizada com indivíduos adultos com HIV/AIDS em acompanhamento, não especifica por quem serão acompanhados e se o universo amostral refere-se a uma população específica ou serão os sujeitos cadastrados nos bancos de dados do Ministério da Saúde.

Acredita-se que o último parágrafo da Justificativa responda a questão supracitada, mas está deslocado no texto.

Em relação ao quadro teórico é necessário citar a fonte dos dados descritos na página 10, primeiro parágrafo.

Quanto a Metodologia (pág. 19), o projeto descreve que será um estudo descritivo de natureza qualitativa e quantitativa, entretanto a pesquisadora não descreve, no item 6.5, como serão analisados os dados de natureza qualitativa. O local do estudo, os sujeitos da pesquisa e as ferramentas metodológicas estão todos contextualizados no projeto.

Sugere-se que o capítulo 10, referente aos Aspectos Éticos, seja citado anteriormente ao cronograma e as referências.

O Cronograma necessita ser refeito, descrevendo o nome dos meses e as respectivas atividades a serem desenvolvidas, bem como não está compreensível a descrição do nome da autora do projeto na coluna da direita.

Quanto às referências bibliográficas, precisam ser revistas, pois nem todas as obras referenciadas constam no corpo do trabalho; devem ser revistas as seguintes referências:

BARBARO, G. Cardiovascular manifestations of HIV infection. *Circulation* 2002, 106, 1420-5.

BRASIL. Conceitos e definições em saúde. Coordenação de Assistência Médica e Hospitalar, Secretaria Nacional de ações básicas de saúde.

Ministério da Saúde, Esplanada dos Ministérios, bloco 11, 8º andar 70.000 - Brasília, Brasil, 1977.

FERNANDES, A.P.M.; SANCHES, S.E.R.; MILL, J.; LUCY, D.; PALHA, P.F.; DARLI, M.C.B. Síndrome da Lipodistrofia Associada com a Terapia Anti-Retroviral em Portadores Do HIV: Considerações Para Os Aspectos Psicossociais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 2007, set/out; v. 15, n.5.

Endereço: Rua Amadeo Rossi 467

Bairro: Morro do Espelho

CEP: 93.030-220

UF: RS

Município: SAO LEOPOLDO

Telefone: (51)2111-1400

Fax: (51)2111-1411

E-mail: lothar@est.edu.br

ESCOLA SUPERIOR DE
TEOLOGIA - EST



Continuação do Parecer: 327.408

Em relação ao TCLE necessita rever a acentuação na palavra Resistência, concordância nominal e os espaçamentos em algumas partes do texto.

No que se refere ao instrumento de entrevista nº 1: rever o segundo item, pois está desconexo. Na identificação do instrumento: rever espaços entre as palavras; questão 30, a palavra "está" deve ser substituída por estar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou toda a documentação exigida pelo CEP da EST.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em relação ao quadro teórico é necessário citar a fonte dos dados descritos na página 12, primeiro parágrafo: "No contexto de todos os municípios do país (...), São Leopoldo/RS (82,7) e Cruz Alta/RS (82,3)".

Em relação ao TCLE, item 1 - Natureza da Pesquisa: "O Sr (a)ESTAR...", substituir pela palavra ESTÁ.

No que se refere ao Instrumento de entrevista nº01, na questão 30 - a palavra está deve ser substituída por estar.

As pequenas pendências descritas acima poderão ser retificadas numa releitura atenta dos textos apresentados.

Tendo atendido todas as demais pendências, o projeto de Pesquisa foi aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A pesquisadora encaminhou as reformulações referente às observações dos membros do CEP/EST, que deixaram o projeto como pendente. A reformulação foi analisada pela relatoria que se manifestou pela aprovação. Na reunião do CEP/EST no dia 08 de julho de 2013 os membros presentes se manifestaram de acordo, aprovando a pesquisa de campo. Qualquer alteração na pesquisa deverá ser encaminhada ao CEP da EST antes de sua aplicação.

Endereço: Rua Amadeo Rossi 467
 Bairro: Morro do Espelho CEP: 93.030-220
 UF: RS Município: SAO LEOPOLDO
 Telefone: (51)2111-1400 Fax: (51)2111-1411 E-mail: lothar@est.edu.br

ESCOLA SUPERIOR DE
TEOLOGIA - EST



Continuação do Parecer: 327.408

SÃO LEOPOLDO, 08 de Julho de 2013

Assinador por:
HOCH, Lothar C.
(Coordenador)