



*Ana Catarina Rodrigues da Silva Reis*  
**AVALIAÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA  
NA INFEÇÃO VIH/SIDA E COMPREENSÃO  
DE VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS  
ASSOCIADAS**

**TESE DE DOUTORAMENTO**  
PSICOLOGIA  
2012



*Ana Catarina Rodrigues da Silva Reis*  
**AVALIAÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA  
NA INFECÇÃO VIH/SIDA E COMPREENSÃO  
DE VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS  
ASSOCIADAS**

**TESE DE DOUTORAMENTO**  
PSICOLOGIA  
2012

Tese apresentada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto para obtenção do Grau de Doutor em Psicologia, sob a orientação científica da Professora Doutora Marina Prista Guerra e co-orientação científica da Professora Doutora Leonor Queiroz e Lencastre

O trabalho apresentado foi financiado no âmbito de uma Bolsa de Doutoramento atribuída pela Fundação para a Ciência e Tecnologia e pelo Fundo Social Europeu (Referência: SFRH/BD/43241/2008)

**FCT** Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA



UNIÃO EUROPEIA  
Fundo Social Europeu



GOVERNO DA REPÚBLICA  
PORTUGUESA

## RESUMO

A adesão à terapêutica anti-retrovírica representa o principal desafio dos portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH/SIDA) e dos profissionais de saúde que trabalham nesta área. Dada a relevância do tema, o principal objetivo deste estudo é a análise de fatores associados ao comportamento de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA, para determinar um modelo preditor da mesma.

Para a concretização do objetivo foi dada continuidade ao estudo de adaptação portuguesa do “*Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral*” (CEAT-VIH). Posteriormente procurou-se compreender a relação existente entre a adesão terapêutica e características sociodemográficas, variáveis clínicas, variáveis psicológicas positivas como a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo e a auto-atualização.

Trata-se de um estudo transversal desenvolvido em dois hospitais (Porto e Lisboa) com uma amostra de 295 utentes com diagnóstico de Infecção VIH/SIDA, que frequentam a consulta externa da especialidade e com prescrição anti-retrovírica há pelo menos 3 meses.

Os resultados obtidos sugerem boas características psicométricas do CEAT-VIH na população estudada, confirmando tratar-se de um instrumento útil para a avaliação do grau de adesão à terapêutica anti-retrovírica em Portugal. Foram encontradas diferenças de adesão nas variáveis sociodemográficas (idade, ocupação e história de toxicodependência) e clínicas (via de transmissão, estado serológico, marcadores biológicos, tempo de tratamento, efeitos secundários do tratamento, interrupção e regime de tratamento). Verificou-se a existência de associações entre a adesão terapêutica, a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo e a auto-atualização. O modelo preditor de adesão contempla os afetos positivos, o suporte social, os domínios psicológico e relações sociais da qualidade de vida e os efeitos secundários do tratamento que, em conjunto, explicam 51,6% da variância total.

**PALAVRAS-CHAVE:** Adesão; VIH/SIDA; Terapêutica anti-retrovírica; CEAT-VIH.

## ABSTRACT

Adherence to antiretroviral therapy represents the main challenge to carriers of the Human Immunodeficiency Virus (HIV/AIDS) and health professionals working in the field. Given the relevance of the subject, the overarching aim of this study was the analysis of factors associated to the therapeutic adherence behavior in the HIV/AIDS population, in order to propose a predictive model of adherence.

In order to attain the above mentioned aim, continuity was given to the Portuguese adaptation of the study «*Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral*» (CEAT-VIH). Subsequently, possible relationships between therapeutic adhesion and other variables such as socio-demographic characteristics, clinical and psychological variables (i.e. quality of life, social support, subjective well-being and self-actualization) were explored.

This was a transversal study developed in two hospitals (Oporto and Lisbon). The sample consisted of 295 participants with a diagnostic of HIV/AIDS infection. All participants frequented the external clinic of the specialty and had been on antiretroviral prescription for at least three months.

The results suggest sound psychometric characteristics of the CEAT-VIH in the population studied. CEAT-VIH was found to be a good instrument of evaluation of the degree of adhesion to antiretroviral therapy in Portugal. Adherence differences were found in socio-demographic variables (i.e. age, occupation and drug use history) and clinic variables (i.e. transmission pathway, serologic stage, biological markers, treatment duration, adverse events and treatment interruption). Furthermore relationships were found between therapeutic adhesion and quality of life, social support, subjective well-being and self-actualization. The proposed predictive model for adherence encompassed positive affects, social support, socio-psychological domains of quality of life as well as treatment related adverse events. These, combined, explained 51.6% of the total variance.

**KEYWORDS:** Adherence; HIV/AIDS; antiretroviral therapy; CEAT-VIH.

## RÉSUMÉ

L'adhésion à la thérapeutique antirétroviral représente le principal défi des porteurs de virus d'immunodéfaut humaine (VIH) et des professionnels de santé qui travaillent dans ce contexte. En considérant l'importance du thème, le principal objectif de cet étude est l'analyse des facteurs associés au comportements de l'adhésion thérapeutique dans l'infection VIH/SIDA.

Pour la réalisation de l'objectif propose, on a fait la continuité de l'étude d'adaptation portugaise du «*Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral*» (CEAT-VIH). Par la suite, essayé de comprendre la relation existante entre l'adhésion thérapeutique et caractéristiques sociodemographiques, variables cliniques, variables psychologiques positifs comme la qualité de vie, le soutien social, le bien-être subjectif et auto-actualisation.

C'est un étude transversal, développé en deux hôpitals (Porto et Lisbonne) avec une montre de 295 patients avec un diagnostic d'infection VIH/SIDA, qui fréquente la consultation externe de la spécialité et avec prescription antirétroviral il y a trois mois.

Les résultats obtenu suggèrent bonne caractéristiques psychométriques de CEAT-VIH dans la population étudié, en se révélant un instrument utile pour l'avaliation du niveau de l'adhésion en Portugal.

On était trouvées différences de l'adhésion dans les variables sociodemographiques (âge, occupation et histoire de l'addiction) et dans les variables cliniques (transmission par, statut sérologique, marqueurs biologiques, temps de traitement, effets secondaires du traitement, interruption et regime de traitement).

Il s'y a vérifié l'existence des corrélations entre la mesure de l'adhésion, la qualité de vie, le soutien social, le bien-être subjectif et l'auto-actualisation. Le modèle predicteur de l'adhésion comprend les affects positifs, le soutien social, les domaines psychologique et les relations sociales de la qualité de vie et les effets secondaires du traitement , qui en ensemble, explique 51,6% de la variance total.

**MOTS-CLÉ:** Adhésion; VIH/SIDA; Thérapeutique antirétroviral; CEAT-VIH.

*À minha pequena Carolina*

## AGRADECIMENTOS

A conclusão deste trabalho de investigação representa muito mais do que a conclusão de um trabalho académico. É o alcançar de um objetivo pessoal e profissional que contou com o apoio imprescindível de várias pessoas, às quais desejo expressar o meu mais sincero reconhecimento.

As minhas primeiras palavras de agradecimento são dirigidas à Professora Doutora Marina Prista Guerra, orientadora desta tese, com quem tanto aprendi, pelo apoio constante, incentivo à descoberta, reforços positivos, confiança nas minhas capacidades, disponibilidade, carinho e amizade demonstradas ao longo da realização de todo este trabalho.

À Professora Doutora Leonor Queiroz e Lencastre, co-orientadora desta tese, por ter aceite dar continuidade ao trabalho que havíamos desenvolvido no âmbito do mestrado, por ter contribuído de forma tão decisiva com as suas opiniões, sugestões, amizade e carinho ao longo destes anos.

À Professora Doutora Cristina Queirós, pelo forte incentivo para que eu iniciasse o doutoramento logo após a conclusão do mestrado e pela sua amizade sempre presente.

Ao Professor Doutor Eduardo Remor, pela sua constante disponibilidade e troca de ideias que me nortearam em momentos decisivos da realização desta tese.

À Professora Doutora Cristina Canavarro, pela disponibilização de instrumentos e material necessário para levar a cabo este estudo e pelas sugestões e troca de opiniões aquando da arguência da tese de mestrado que tanto contribuíram para o enriquecimento deste trabalho.

Ao Henrique Jesus, pelo excelente contributo no processo de revisão do texto.

À Fundação para a Ciência e Tecnologia, pela concessão de uma bolsa de doutoramento, sem a qual teria sido muito difícil concretizar todo este trabalho.



Um agradecimento especial é dirigido aos participantes deste estudo que aceitaram partilhar a sua experiência respondendo ao protocolo de investigação. Sem eles nada disto seria exequível...

Às instituições que foram palco deste estudo, em concreto, ao Hospital de Joaquim Urbano, no Porto e ao Hospital Curry Cabral, em Lisboa, pela possibilidade de estar em contato com os utentes.

À mestre Renata Margalho, pela colaboração no preenchimento do protocolo de investigação no Hospital Curry Cabral, em Lisboa.

Aos meus amigos, em particular ao Nuno, à Nídia, à Sandra, por estarem sempre presentes para me ouvir e apoiar, pelo companheirismo e amizade.

Aos meus sogros, pelo apoio e disponibilidade.

Aos meus pais, por fazerem parte da minha vida, pelo carinho e amizade.

Às minhas irmãs, em particular à Rita e à Mariana, por acreditarem sempre no meu potencial e tornarem esta *passagem* pela vida tão mais interessante e enriquecedora.

Ao Ricardo, meu companheiro, por ter partilhado comigo as minhas angústias ao longo deste processo...por ser o meu porto seguro!

À minha filha, Carolina, por ter trazido um novo significado à minha vida!

A todos, o meu profundo e especial obrigada!

## LISTA DE ABREVIATURAS

<b>ARV</b>	Anti-retrovíricos
<b>BES</b>	Bem-estar subjetivo
<b>BEP</b>	Bem-estar psicológico
<b>CEAT-VIH</b>	<i>Cuestionario de evaluación de la adhesión al tratamiento antiretroviral</i>
<b>CVEDT</b>	Centro de vigilância epidemiológica das doenças transmissíveis
<b>HAART</b>	Highly Active Antiretroviral Therapy
<b>IF</b>	Inibidores de fusão
<b>II</b>	Inibidores da integrase
<b>INTR</b>	Inibidores nucleósidos da transcriptase reversa
<b>INNTR</b>	Inibidores não nucleósidos da transcriptase reversa
<b>IP</b>	Inibidores da protease
<b>LCS</b>	<i>Locus</i> de controlo da saúde
<b>MCS</b>	Modelo de Crenças da Saúde
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PANAS</b>	Positive and negative affect schedule
<b>SIDA</b>	Síndrome da Imunodeficiência Humana
<b>TAR</b>	Teoria da Ação Racional
<b>TARV</b>	Terapêutica anti-retrovírica
<b>TOD</b>	Tomas sob observação direta
<b>VIH</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>QDV</b>	Qualidade de vida

## ÍNDICE DE ANEXOS

	<b>Pág.</b>
<b>ANEXO 1</b> Instrumentos de avaliação	238
<b>ANEXO 2</b> Parecer ético da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD)	250
<b>ANEXO 3</b> Parecer das Comissões de Ética dos Hospitais Joaquim Urbano e Curry Cabral. Autorização para a realização do estudo	254
<b>ANEXO 4</b> Consentimento Informado	258

## ÍNDICE DE FIGURAS

	<b>Pág.</b>
<b>Figura 1</b> Curso natural da Infecção pelo vírus VIH	33
<b>Figura 2</b> Representação esquemática do Modelo de Crenças da Saúde	56
<b>Figura 3</b> Modelo integrador de mudança de comportamentos proposto por Fishbein	60
<b>Figura 4</b> Esquema conceptual das variáveis psicológicas positivas que derivam do Humanismo, Psicologia Positiva e Psicologia da Saúde	94
<b>Figura 5</b> Modelo conceptual das relações entre as variáveis estudadas no estudo empírico	115
<b>Figura 6</b> Curvas ROC CEAT-VIH	147

## ÍNDICE DE QUADROS

	<b>Pág.</b>
<b>Quadro 1</b>	Definição de casos de SIDA para efeitos de vigilância epidemiológica 35
<b>Quadro 2</b>	Efeitos secundários da TARV (mais comuns) 37
<b>Quadro 3</b>	Caracterização dos participantes – Variáveis sociodemográficas 122
<b>Quadro 4</b>	Caracterização dos participantes – Variáveis clínicas 124
<b>Quadro 5</b>	Caracterização dos participantes em função da TARV 125
<b>Quadro 6</b>	Caracterização dos participantes – Dados clínicos da Infecção VIH/SIDA 126
<b>Quadro 7</b>	Efeitos secundários da TARV 127
<b>Quadro 8</b>	CEAT-VIH: Coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> entre os itens e a pontuação total do instrumento 143
<b>Quadro 9</b>	Coeficientes de <i>Cronbach</i> do CEAT-VIH se o item é eliminado 145
<b>Quadro 10</b>	CEAT-VIH: Comparação das médias obtidas no teste e reteste e coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> 145
<b>Quadro 11</b>	Sensibilidade e especificidade do CEAT-VIH 149
<b>Quadro 12</b>	WHOQOL-Bref: Coeficientes de <i>Cronbach</i> para o conjunto dos quatro domínios, dos 26 itens e dos quatro domínios individualmente considerados 151
<b>Quadro 13</b>	WHOQOL-Bref: Coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> entre os diferentes domínios 151
<b>Quadro 14</b>	Coeficientes de <i>Cronbach</i> da PANAS 153
<b>Quadro 15</b>	Análise de componentes principais da PANAS 154
<b>Quadro 16</b>	Coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> para os afetos positivos e afetos negativos 155
<b>Quadro 17</b>	Validade de construto convergente e discriminante para a Satisfaction with Life Scale 155
<b>Quadro 18</b>	Estatística descritiva para as pontuações do CEAT-VIH 158
<b>Quadro 19</b>	Comparação dos resultados do CEAT-VIH com os do estudo original de Remor (2002a) 159
<b>Quadro 20</b>	Comparação dos resultados do CEAT-VIH com os do estudo prévio de adaptação portuguesa (Reis, 2007) 159
<b>Quadro 21</b>	Estatística descritiva para as pontuações do WHOQOL-Bref 160
<b>Quadro 22</b>	Comparação dos domínios do WHOQOL-Bref entre os sujeitos portadores de VIH/SIDA e a população geral (Vaz Serra et al., 2006). 160
<b>Quadro 23</b>	Estatística descritiva para as pontuações da Instrumental-Expressive Social-Support Scale 161
<b>Quadro 24</b>	Comparação dos resultados da Instrumental-Expressive Social-Support Scale com a população normal (Guerra, 1995) 161
<b>Quadro 25</b>	Comparação dos resultados da Instrumental-Expressive Social-Support Scale com os portadores de VIH/SIDA do 162

	estudo de Guerra (1995)	
<b>Quadro 26</b>	Estatística descritiva para as pontuações da PANAS	162
<b>Quadro 27</b>	Comparação dos resultados da PANAS com a população normal (Watson & Clark, 1988)	163
<b>Quadro 28</b>	Estatística descritiva para as pontuações da Satisfaction with Life Scale	163
<b>Quadro 29</b>	Comparação dos resultados da Satisfaction with Life Scale com a população normal (Neto, 1993).	164
<b>Quadro 30</b>	Estatística descritiva para as pontuações da Escala de Auto-atualização	164
<b>Quadro 31</b>	Comparação dos resultados da Escala de Auto-atualização com a população normal (Guerra, 1992)	165
<b>Quadro 32</b>	Comparação dos resultados da Escala de Auto-atualização com uma população psiquiátrica (Guerra, 1992)	165
<b>Quadro 33</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Idade</i>	166
<b>Quadro 34</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Idade</i> – Post-hoc <i>Tukey</i>	167
<b>Quadro 35</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Ocupação</i>	168
<b>Quadro 36</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Ocupação</i> - Post-hoc <i>Tukey</i>	168
<b>Quadro 37</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>História de toxicod dependência</i>	169
<b>Quadro 38</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Via de transmissão</i>	170
<b>Quadro 39</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Via de transmissão</i> – Post-hoc <i>Tukey</i>	170
<b>Quadro 40</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Estado serológico (CDC)</i>	171
<b>Quadro 41</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Estado serológico (CDC)</i> – Post-hoc <i>Tukey</i>	171
<b>Quadro 42</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Carga vírica</i>	172
<b>Quadro 43</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Contagem de linfócitos T CD4+</i>	172
<b>Quadro 44</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Contagem de linfócitos T CD4+</i> - Post-hoc <i>Tukey</i>	173
<b>Quadro 45</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Interrupção da TARV</i>	173
<b>Quadro 46</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Tempo de TARV</i>	174
<b>Quadro 47</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Efeitos secundários da TARV</i>	174
<b>Quadro 48</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Nº. comprimidos ARV/dia</i>	176
<b>Quadro 49</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Nº. comprimidos ARV/dia</i> - Post-hoc <i>LSD</i>	176
<b>Quadro 50</b>	Diferenças de Adesão em função da variável <i>Nº. tomas ARV/dia</i>	177

<b>Quadro 51</b>	Coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> entre a QDV, Suporte social, Bem-estar subjetivo, Auto-atualização e a Adesão terapêutica	178
<b>Quadro 52</b>	Coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> entre Suporte social, Bem-estar Subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida), Auto-atualização e QDV	179
<b>Quadro 53</b>	Modelo Preditor de Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA	181

## ÍNDICE GERAL

	<b>Pág.</b>
<b>INTRODUÇÃO</b>	20
<b>I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	24
<hr/>	
<b>CAPÍTULO I – A INFEÇÃO VIH/SIDA</b>	25
1. Breve apontamento histórico sobre a Infecção VIH/SIDA	26
2. A Infecção VIH/SIDA	31
2.1. Critérios de diagnóstico	32
2.2. Tratamento	35
3. VIH/SIDA e a evolução até ao estatuto de doença crónica	37
4. Aspetos psicológicos e sociais da Infecção VIH/SIDA	40
<b>CAPÍTULO II – ADESÃO À TERAPÊUTICA ANTI-RETROVÍRICA</b>	43
1. Definição e conceito de adesão terapêutica	45
2. Fatores determinantes da adesão terapêutica	47
2.1. Características individuais	48
2.2. Fatores sociais, económicos e culturais	49
2.3. Fatores relacionados com a doença e com o tratamento	50
2.4. Fatores relacionados com o sistema de saúde, os serviços e os profissionais de saúde	51
2.5. Fatores interpessoais e contexto social	51
3. Modelos de adesão terapêutica	53
3.1. Modelo desenvolvimental de adesão	54
3.2. Modelo de crenças da saúde	55
3.3. Teoria da ação racional de Fishbein	58
3.4. <i>Locus</i> de controlo da saúde	61
3.5. Modelo da hipótese cognitiva de adesão de Ley	62



3.6. Modelo de adesão de Stanton	63
4. Determinantes da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA	64
5. Avaliação da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA	75

### **CAPÍTULO III – INTERLIGAÇÃO ENTRE A PSICOLOGIA POSITIVA E A PSICOLOGIA DA SAÚDE**

	78
1. O contributo da corrente humanista	79
1.1. A terapia centrada na <i>pessoa</i> de Carl Rogers	79
1.2. Abraham Maslow e a teoria da motivação humana	81
2. O contributo da Psicologia Positiva	86
3. As variáveis positivas da saúde na Infecção VIH/SIDA	93
3.1. Qualidade de vida	95
3.2. Suporte social	101
3.3. Bem-estar subjetivo: afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida	105
3.4. Auto-atualização e sentido de vida	111

### **II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO**

	114
1. Objeto	115
2. Objetivos	115

### **CAPÍTULO IV – MÉTODO**

	120
1. Participantes	121
1.1. Caracterização dos participantes - Variáveis sociodemográficas	121
1.2. Caracterização dos participantes - Variáveis clínicas	123
2. Instrumentos de avaliação	128
2.1. Questionário de caracterização da amostra	128
2.2. <i>Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral</i> – CEAT-VIH	129
2.3. <i>World Health Organization Quality of Life-Bref</i> - WHOQOL-Bref	131

2.4.	<i>Instrumental-Expressive Social-Support Scale</i>	133
2.5.	<i>Positive and Negative Affect Schedule – PANAS e Satisfaction with Life Scale</i>	134
2.6.	Escala de Auto-atualização	136
3.	Procedimento	136
3.1.	Recolha dos dados	136
3.2.	Análise dos dados	137

## **CAPÍTULO V – CARACTERIZAÇÃO PSICOMÉTRICA DOS RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO NA AMOSTRA ESTUDADA**

		139
1.	<i>Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral – CEAT-VIH</i>	140
1.1.	O objetivo do questionário	140
1.2.	As dimensões do questionário	140
1.3.	Processo de adaptação do CEAT-VIH para o contexto português	142
1.4.	Estudo psicométrico do CEAT-VIH	142
1.4.1.	Estudo dos itens	143
1.4.1.1.	Validade por correlação item-escala	143
1.4.2.	Características psicométricas dos resultados	144
1.4.2.1.	Fidelidade	144
1.4.2.1.1.	Consistência interna	144
1.4.2.1.2.	Estabilidade temporal	145
1.4.2.2.	Validade	146
1.4.2.3.	Sensibilidade e especificidade do CEAT-VIH	147
1.4.2.3.1.	Identificação do ponto de corte ótimo do CEAT-VIH	148
2.	<i>World Health Organization Quality of Life-Bref – WHOQOL-Bref</i>	150
3.	<i>Instrumental-Expressive Social-Support Scale</i>	152
4.	<i>Positive and Negative Affect Schedule – PANAS</i>	152
5.	<i>Satisfaction with Life Scale</i>	155
6.	Escala de Auto-atualização	156

<b>CAPÍTULO VI – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b>	157
1. Caracterização das variáveis psicológicas adesão terapêutica, qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto- atualização	158
2. Estudo das diferenças de adesão terapêutica	166
2.1. Variáveis sociodemográficas	166
2.2. Variáveis clínicas	169
3. Relação da qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização com a adesão terapêutica	177
4. Modelo Preditor de Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA	180
<b>CAPÍTULO VII – DISCUSSÃO</b>	183
<b>CONCLUSÃO</b>	205
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	212

## **INTRODUÇÃO**

**Nota prévia:**

Ao redigir a introdução desta investigação veio-nos à memória a introdução de uma tese de licenciatura (Faria, 2005) de um colega de profissão a seguir apresentada:

Você, caro leitor, morrerá um dia. Espero que sem sofrimento. Mas, indubitavelmente morrerá. E, a menos que morra num futuro próximo e de causas não naturais, é provável que adoeça antes de morrer – provavelmente várias vezes. Algumas descobertas científicas notáveis mostram que a sua mente afectará a sua susceptibilidade a essas doenças e que pode ter uma influência substancial na natureza e no momento da sua eventual morte (Martin, 2004, p. 13).

O conteúdo deste pequeno excerto pode provocar uma reação inicial de choque ou negação semelhante ao que se teria perante a notícia de um diagnóstico tão estigmatizador e debilitante como é o VIH/SIDA.

O confronto com este diagnóstico pode representar, num primeiro momento, o contacto psicológico com a morte. São múltiplos os desafios apresentados aos portadores da doença e, por vezes, a incapacidade de lidar com os mesmos conduz a situações de risco clínico grave e à morte.

É neste cenário que surge o interesse pela adesão terapêutica na Infecção pelo VIH/SIDA. Aceitar o tratamento representa muito mais do que o comportamento relacionado com a ingestão de comprimidos ou cumprimento de prescrições e/ou conselhos médicos. Aceitar o tratamento implica aceitar a doença, bem como os cuidados necessários para adquirir o equilíbrio e a possibilidade de continuar a viver com qualidade de vida, apesar do diagnóstico. O início da terapêutica representa, muitas vezes, o segundo contacto com a morte. Parafraseando Tunala e colaboradores (2000) «tomar os remédios é um segundo diagnóstico de morte anunciada... o segundo diagnóstico colabora para a lembrança da condição de ser mortal, porém

soma-se à sensação de derrota, ao imaginário que associa a perda do *status* de portador assintomático ao doente cadavérico com sida» (p. 99). A terapêutica anti-retrovírica é o meio existente atualmente para prolongar a vida do doente portador de VIH/SIDA. No entanto, acarreta alterações físicas e corporais, obstáculos na vivência afetiva e sexual conduzindo ao isolamento social.

Aos profissionais de saúde que trabalham na área da Infecção VIH/SIDA deve ser exigida uma ampla compreensão e conhecimento dos aspetos associados à doença e ao tratamento anti-retrovírico. A postura a assumir deve ter o seu pilar no respeito pelo outro e pela diferença, na sensibilidade e num olhar global do ser humano, com o objetivo de proporcionar ao doente um melhor ajustamento aos condicionalismos da doença, às perdas físicas, sociais e emocionais e ao seu impacto no dia a dia.

O trabalho aqui apresentado tem por objetivo geral aprofundar o conhecimento sobre variáveis associadas ao comportamento de adesão, bem como dar continuidade ao processo de adaptação de uma medida de avaliação da adesão baseada no auto-relato. Para além disso, pretendeu-se contribuir, numa perspetiva complementar, com informação sociodemográfica e clínica.

O presente trabalho encontra-se dividido em: Enquadramento Teórico (I Parte), Estudo Empírico (II Parte), Discussão e Conclusão.

Do enquadramento teórico fazem parte o Capítulo I – A Infecção VIH/SIDA, o Capítulo II – Adesão à Terapêutica Anti-retrovírica e o Capítulo III – Interligação da Psicologia Positiva e da Psicologia da Saúde.

No Capítulo I é apresentado um breve sumário sobre a história e a evolução do vírus VIH. Pretende-se também conhecer as características clínicas da doença, da sua evolução e tratamento, bem como refletir sobre as repercussões psicológicas e sociais associadas ao VIH/SIDA, considerado atualmente uma doença crónica.

O Capítulo II é dedicado à explanação teórica do construto de adesão terapêutica e explicação de alguns fatores associados assim como o seu enquadramento nos modelos de mudanças de comportamentos. Pretendemos destacar alguns dos preditores de adesão na Infecção pelo VIH/SIDA descritos

na literatura e resultantes de outros estudos científicos. Por fim, abordar-se-ão as medidas de avaliação da adesão à terapêutica anti-retrovírica existentes.

O Capítulo III é dedicado ao enquadramento teórico das variáveis em estudo que consideramos estarem associadas à adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA, como a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo e a auto-atualização, bem como a interligação entre a Psicologia Positiva e Psicologia da Saúde, recorrendo a algumas considerações da corrente humanista.

Do estudo empírico constam a definição do objeto de estudo e dos objetivos, o Capítulo IV – Método, o Capítulo V – Caracterização psicométrica dos resultados dos instrumentos de avaliação na amostra estudada, o Capítulo VI – Apresentação dos Resultados e o Capítulo VII – Discussão.

No Capítulo IV são apresentados os instrumentos de avaliação que integram o protocolo de recolha de dados e respetiva caracterização, bem como os procedimentos utilizados.

O Capítulo V pretende dar a conhecer a continuidade do processo de adaptação do questionário de avaliação da adesão ao tratamento anti-retrovírico – CEAT-VIH em Portugal. São igualmente apresentados os resultados dos restantes instrumentos de avaliação na amostra estudada.

No Capítulo VI é apresentado o estudo empírico resultante da investigação, tendo em conta os objetivos inicialmente delineados, com referência aos procedimentos estatísticos utilizados.

No Capítulo VII procede-se a uma análise crítica dos resultados obtidos.

Por fim, na Conclusão, pretende-se reunir um conjunto de ideias chave decorrentes da investigação realizada numa perspetiva integradora das mesmas e também aspetos a considerar no desenvolvimento de futuros trabalhos. Pretendemos ainda destacar algumas estratégias de ação para a promoção da adesão à terapêutica que possa auxiliar os profissionais de saúde que desenvolvem a sua atividade na área do VIH/SIDA.

**I PARTE**  
**ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



**CAPÍTULO I**  
**A INFEÇÃO VIH/SIDA**

O estigma da SIDA, medo do contágio, carga financeira, e o trauma emocional (...) conduzem à alienação, isolamento social e [conspiração] de silêncio (...). São incapazes de lidar com a doença e rejeitam ou abandonam o [doente/infetado] (...). Outras...ultrapassam o choque inicial...podem experienciar tremendos sentimentos de ansiedade e «peso» (...) Devido à cronicidade da doença, os [doentes/infetados] requerem um cuidado continuado... (Pomeroy, Rubin & Walker, 1996, p. 299).

### **1. Breve apontamento histórico sobre a Infecção VIH/SIDA**

A Infecção pelo VIH/SIDA representa a mais importante epidemia contemporânea. A partir da identificação dos primeiros casos (no começo da década de 1980) observou-se uma franca propagação pelo mundo inteiro sendo considerada por tal a principal epidemia da atualidade. Desde então, a SIDA tornou-se uma das condições clínicas mais estudadas (Victorino, 2003).

Os primeiros casos de SIDA foram identificados em 1981, nos EUA, mascarados por diagnósticos de pneumonia *Pneumocystis carinii* e de sarcoma de Kaposi. Inicialmente a doença surgiu em homens jovens homossexuais, previamente saudáveis, mas com marcada debilidade imunitária sem motivo clínico aparente, o que promoveu a associação entre o seu aparecimento e a orientação sexual homossexual (Guerra, 1998; Lecour, 2004), sendo que nesta fase, a doença foi designada por “GRID – Gay-related Immune Deficiency” (Victorino, 2003), antes de se perceber que a SIDA podia afetar todas as pessoas, independentemente do sexo, raça, estado de saúde ou localização geográfica.

Ao longo da evolução da doença foram diagnosticados novos casos de SIDA em utilizadores de drogas por via endovenosa, o que tornou possível associar a contaminação a uma nova forma de transmissão do vírus VIH entre homens e mulheres e não apenas entre os homossexuais. Simultaneamente

foram identificados casos de SIDA em doentes hemofílicos e pessoas submetidas a transfusões sanguíneas e, mais tarde, em filhos de mães portadoras de VIH/SIDA. Estavam assim identificadas as diferentes formas de transmissão, tendo-se detetado a sua presença em quase todos os fluidos corporais, como sangue, sémen, secreções vaginais, leite materno, líquido cefalorraquidiano, saliva, lágrimas, urina. Contudo, verificou-se que na sua transmissão apenas se encontravam implicados o sangue, as secreções genitais (do homem e da mulher) e, em menor grau, o leite materno (Blalock & Campos, 2003). Deste modo, foi possível reconhecer que a transmissão não ocorre pelo contato social (Guerra, 1998; Victorino, 2003).

Em 1983, o VIH-1 foi isolado em indivíduos com SIDA pelos investigadores Luc Montaigner, em França, e Robert Gallo, nos EUA, recebendo os nomes de LAV (Lymphadenopathy Associated Virus ou Vírus Associado à Linfadenopatia) e HTLV-III (Human T-Lymphotropic Virus ou Vírus T-Linfotrófico Humano tipo III) respetivamente. Em 1986, contando com a participação de pesquisadores portugueses Odete Santos e J. L. Champalimaud, foi isolado em dois doentes (provenientes de Cabo Verde e Guiné) um segundo agente etiológico, com características semelhantes ao VIH-1, denominado VIH-2. Nesse mesmo ano, o comité internacional recomendou o termo VIH (Human Immunodeficiency Virus ou Vírus da Imunodeficiência Humana) para o denominar, reconhecendo-o como capaz de infetar os seres humanos (Caetano, 2001; Mansinho, 2005; Paixão, 2004).

No contexto da transmissão do VIH foi utilizada, durante algum tempo, a expressão «grupos de risco», uma vez que o perfil epidemiológico inicial apresentava, como vimos, uma incidência marcada entre homens homossexuais, mulheres parceiras sexuais de doentes com SIDA, filhos de mães infetadas e sujeitos expostos a sangue ou a produtos derivados do sangue.

No entanto, no final da década de 1980, este conceito veio a ser substituído por «comportamentos de risco», uma vez que todas as pessoas podem contrair a infeção, independentemente de pertencerem ou não aos grupos mencionados, registando-se simultaneamente um aumento progressivo

da Infecção VIH em sujeitos heterossexuais (Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis - CVEDT, 2012; Guerra, 1998; Teixeira, 1993).

Em Portugal os primeiros casos notificados reportam-se a 1986, ou seja, cinco anos após o seu aparecimento nos EUA. Nessa altura já se possuía uma ideia mais precisa relativamente à história da doença, capacidade de diagnóstico por meio de testes serológicos, conhecimentos da epidemiologia e algumas noções para intervir no âmbito da prevenção da transmissão. Pensava-se que a gravidade no panorama nacional não era comparável aos restantes países ocidentais. Todavia, apesar desta aparente vantagem em termos do conhecimento sobre a Infecção VIH/SIDA, Portugal foi o país com maior incidência de VIH/SIDA de toda a Europa em 2001 (Paixão, 2002).

Foi publicada, no dia 25 de Janeiro de 2005, a Portaria n.º103/2005 que integra a Infecção pelo VIH na lista de doenças de declaração/notificação obrigatória (CVEDT, 2005). Iniciou-se então uma nova fase no sistema de vigilância epidemiológica da Infecção VIH/SIDA em que a notificação dos casos constitui um dos aspetos principais. O novo sistema permite que a notificação seja realizada por todos os que efetuarem o diagnóstico em qualquer estadió da doença. A recolha da informação epidemiológica torna-se assim mais completa, enviada com maior rapidez, permitindo uma melhor caracterização da situação e avaliação das tendências temporais da epidemia em Portugal (CVEDT, 2005).

De acordo com os dados disponíveis do Departamento de Doenças Infecciosas (2012) entre **1 de Janeiro e 31 de Dezembro de 2011** foram notificados **1 962** casos de Infecção VIH/SIDA nos diferentes estadios da doença, dos quais **986** (50,3%) diagnosticados neste período.

A distribuição dos 986 casos diagnosticados e notificados em 2011 é a seguinte: **543** correspondem a casos de SIDA (303 foram diagnosticados em 2011); **286** casos são classificados como sintomáticos não-SIDA (131 foram diagnosticados em 2011) e **1 151** correspondem a casos de portadores assintomáticos (1 022 foram diagnosticados em 2011). Relativamente a estes novos casos diagnosticados em 2011, a distribuição de acordo com o estado

serológico e a via de transmissão é: heterossexual – 608 casos, dos quais 191 correspondem a fase de SIDA, 86 a sintomáticos não-SIDA e 331 a portadores assintomáticos; toxicodependente – 95 casos, dos quais 53 estão em fase de SIDA, 11 são sintomáticos não-SIDA e 31 são portadores assintomáticos. Na categoria de transmissão homo/bissexual foram diagnosticados 258 casos, dos quais 50 correspondem a fase de SIDA, 28 são sintomáticos não-SIDA e 180 são portadores assintomáticos (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

A distribuição dos casos registada em 2011 permite verificar que, para os três estadios de evolução da doença é a transmissão heterossexual que regista um maior número de casos notificados (61,7%), seguida da categoria de transmissão homo/bissexual (26,2%) e a transmissão associada à toxicodependência regista 9,6% dos casos. Importa referir que das notificações recebidas em 2011, 162 correspondem a casos previamente notificados, mas que sofreram uma reclassificação epidemiológica de acordo com a evolução clínica do estadio da doença (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

A **31 de Dezembro de 2011** a prevalência da Infecção VIH/SIDA em Portugal corresponde a **41 035** casos nos diferentes estadios da doença. Como denominador comum a todos os estadios da doença, verifica-se que o maior número de casos acumulados corresponde aos indivíduos com provável via de transmissão heterossexual, num total de 42,9%, enquanto o consumo de drogas por via endovenosa corresponde a 38,7% (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

O total acumulado de casos de SIDA em 31 de Dezembro de 2011 era de 16 880, dos quais 527 causados pelo VIH-2 e 211 associados ao VIH-1 e VIH-2. Em 2011, os casos de SIDA apresentam um padrão epidemiológico semelhante ao registado em 2010. Verifica-se, contudo, um aumento proporcional do número de casos de transmissão heterossexual (63%) e homo/bissexual (16,5%) e diminuição do número de casos associados à toxicodependência (17,5%) nos indivíduos em fase de SIDA (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

A eficácia das terapêuticas anti-retrovíricas combinadas (TARV) na diminuição da mortalidade dos indivíduos infetados pelo VIH, associados aos

novos casos de infeção (incidência), levou no entanto a um aumento do número total de indivíduos infetados na população (prevalência). Este facto determinou a alteração nos sistemas de notificação, de forma a incluir o registo de casos de portadores assintomáticos (PA) diagnosticados (CVEDT, 2007).

Os PA são predominantemente jovens com mais de 20 anos e até aos 39, representando o maior número de casos notificados neste estadió (68,0%). De registar, também, o elevado número de casos de infeção VIH assintomáticos, associados principalmente a duas categorias de transmissão: heterossexuais (46,5%) e toxicodependentes (35%). É de realçar que existe uma tendência crescente na proporção de casos associados à transmissão homo/bissexual, correspondendo a um aumento absoluto de casos diagnosticados (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

Os casos sintomáticos não-SIDA representam um grupo com menor número de casos, cujas características epidemiológicas seguem as verificadas anteriormente. Neste grupo, a análise dos casos acumulados revela que 45,8% correspondem a casos na categoria de transmissão heterossexual e 31,9% estão associados à toxicodependência.

Por fim, no que se refere ao grupo de patologias associadas à Infecção VIH/SIDA, verifica-se que as infeções oportunistas constituem o maior grupo associado a casos de SIDA (87,8% das patologias associadas). Por categoria de transmissão, nos toxicodependentes as infeções oportunistas representam 92,8% das patologias observadas e nos homo/bissexuais 72,6%. As infeções oportunistas são as patologias associadas a um maior número de mortes, destacando-se aqueles que referem tuberculose (40,8%).

É fundamental o dever do Estado na promoção e envolvimento da sociedade portuguesa na luta contra a SIDA criando condições para que este combate se faça com sucesso no nosso País. Porém, para além da vontade política, é ainda crucial um envolvimento global com repercussões na sensibilização e consciencialização da população portuguesa para a problemática da infeção.

## 2. A Infecção VIH/SIDA

É inquestionável que o aparecimento da SIDA fez replicar ideias e imagens das epidemias passadas, relativamente ao medo do contágio, à estigmatização, e aos conflitos acerca da liberdade sexual. A especificidade da SIDA requer maior desenvolvimento e investimento das competências na área da comunicação e saúde pública e na apreciação das interações entre doença e sociedade (Victorino, 2003).

A sua história natural distingue-a de outras doenças, uma vez que é caracterizada por uma síndrome viral aguda durante a qual ocorre a seroconversão, mas na maioria dos casos não é identificada como tal pois os sintomas são frequentemente inespecíficos não se colocando, portanto, a possibilidade de diagnóstico de VIH/SIDA. Segue-se um longo período de latência clínica que pode chegar a dez anos, durante o qual, sem manifestação de sintomas, se desenvolve a degradação insidiosa do sistema imunitário. O final desta evolução clínica traduzir-se-á no aparecimento de infeções oportunistas e neoplasias que conduzem à morte (Mansinho, 2005).

O termo *SIDA* foi atribuído devido às características da doença, ou seja, síndrome é o termo utilizado para referir um conjunto de sinais e sintomas que podem ser produzidos por mais de uma causa. No caso concreto, diversas doenças aproveitam a debilidade do sistema imunitário, dando lugar a uma condição clínica de SIDA; imunodeficiência refere-se à debilidade do sistema imunitário do organismo, traduzindo-se na incapacidade do organismo para se defender dos diversos agentes causadores de doenças e adquirida significa que não se trata de uma condição hereditária mas antes adquirida em determinado período da vida (Mansinho, 2005).

Estamos assim perante uma condição clínica na qual se manifesta um conjunto de doenças devido à incapacidade do organismo para se defender dessas mesmas doenças (Blalock & Campos, 2003; Caetano, 2001; Frumkin & Leonard, 1997; Moreno, 2004).

O VIH é um retrovírus com genoma ARN (ácido ribonucleico), da família *retroviridae* (retrovírus) e subfamília *lentivirinae* (Caetano, 2001; Haigwood,

2004). Pertence ao grupo dos lentivírus e dos retrovírus que necessitam, para se multiplicar, de uma enzima – Transcriptase Reversa - responsável pela transcrição do ARN viral para uma cópia ADN (ácido desoxirribonucleico), que pode, então, integrar-se no genoma do hospedeiro (Carneiro, 2001; Moreno, 2004; Otero, 2004).

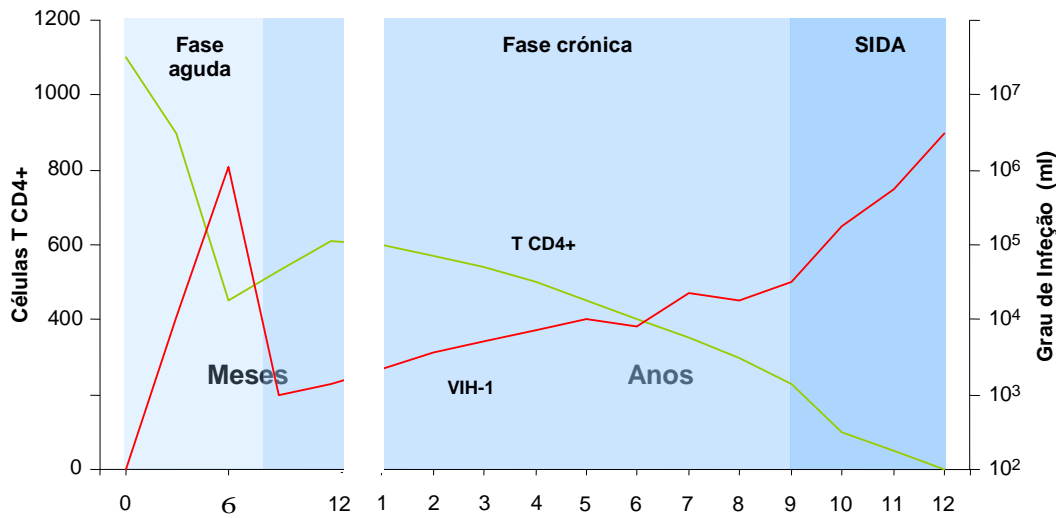
Uma das especificidades do VIH é que o distingue de outros vírus é a sua diversidade genética, isto é, a capacidade para alterar a configuração das estruturas que se localizam ao nível da superfície das células recetoras. Esta capacidade faz com que escape aos mecanismos de defesa do organismo, que facilmente se torne resistente aos medicamentos para combater a infeção, e que seja extremamente difícil criar uma vacina capaz de controlar a doença ou impedir que uma pessoa seja infetada (Mansinho, 2005; Turner & Wainberg, 2006).

## **2.1. Critérios de diagnóstico**

Tornar-se seropositivo não significa ter SIDA. Isto é, a pessoa infetada pode permanecer em média 10 anos sem sintomas (desconhecendo que é portadora), e pode transmitir o VIH nas suas diversas formas (sexual, endovenosa, materno-infantil) (Mansinho, 2005). São necessários dois parâmetros específicos, relacionados com o VIH, após a deteção de anticorpos no organismo humano que indicam a sua existência (testes laboratoriais) utilizados para classificar o estadió da doença e a sua progressão.

A contagem de linfócitos T CD4+ constitui um parâmetro de imunossupressão e o valor da carga vírica representa o parâmetro de concentração do VIH no sangue ou no líquido cefalorraquidiano. O CD4 é um tipo de linfócito do sistema imunitário humano destruído pelo VIH, considerando-se o diagnóstico em fase de SIDA quando o seu valor se encontra abaixo de 200/ $\mu$ l.





**Figura 1 – Curso natural da Infecção pelo vírus VIH**  
(adaptado de Moreno, 2004; Reis, 2007)

Relativamente ao valor da carga vírica, atualmente, os exames laboratoriais permitem detetar valores de carga vírica desde “indetetáveis” (<20) até 750.000 cópias de ARN do vírus no sangue (Blalock & Campos, 2003; Herbeuval & Shearer, 2006). O tempo que decorre entre a fase inicial e a fase avançada da doença é variável sendo que, para a maioria das pessoas, o processo é lento (Blalock & Campos, 2003). Após o contacto do vírus VIH com o organismo humano desencadeia-se o *período de incubação*<sup>1</sup> em três etapas com diferentes características ao longo do tempo (Blalock & Campos, 2003; Castro e Melo, 2004; Mansinho, 2005), representadas na Figura 1.

A **primo-infecção ou fase aguda** é normalmente caracterizada por um quadro clínico agudo com sintomas de febre, cefaleias, vómitos, entre outros. A sua duração pode variar entre duas a quatro semanas, com virémia elevada e resposta imune intensa. Durante este período ocorre a diminuição dos linfócitos T CD4+, que mais tarde vão aumentar, mas que em geral não retornam aos níveis prévios à infecção (Blalock & Campos, 2003; Castro e Melo, 2004).

<sup>1</sup> Intervalo de três semanas, a três ou seis meses, que medeia o contato do organismo com o VIH, e o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas suspeitos de infecção aguda ou primária pelo vírus.

A **infecção crónica assintomática ou fase crónica** (quando o organismo produz anticorpos para o VIH) pode prolongar-se até 7 a 10 anos com virémia menor do que na fase inicial, diminuição lenta dos linfócitos T CD4+, mas com replicação ativa do vírus. Na evolução para as fases seguintes agravam-se gradualmente as manifestações clínicas e laboratoriais da imunodeficiência. Nesta fase, considera-se imperativo o acompanhamento médico regular para a avaliação dos efeitos que o VIH exerce sobre o sistema imunitário e a intensidade com que se multiplica através da quantificação da carga vírica no sangue (Blalock & Campos, 2003; Castro e Melo, 2004).

A **fase sintomática e terminal ou SIDA** caracteriza-se pelo aparecimento de infeções designadas por *oportunistas* que se instalam devido à debilidade do sistema imunitário. Podem ser infeções ou tumores, pneumonia por *pneumocystis carinii*, lesões provocadas por fungos como a *candida*, atingimento do sistema nervoso central, como a *toxoplasmose* ou a *meningite*, sarcoma de kaposi (cancro da pele), linfomas, e cancro do colo do útero nas mulheres. Numa fase mais avançada podem surgir lesões oculares, provocadas pelo *citomegalovírus*, que pode causar cegueira se não for tratado, pode ainda ocorrer demência secundária à SIDA (Blalock & Campos, 2003; Castro e Melo, 2004).

Os Centros de Controlo das Doenças (CDC, 1993) dos Estados Unidos da América propuseram uma tipologia da Infecção VIH aceite pela comunidade científica (Sánchez, Sebastián & Carrillo, 2003). Esta tipologia inclui três categorias clínicas, sendo a categoria A relativa aos portadores assintomáticos, a B aos indivíduos com sintomas relacionados com a infeção pelo VIH e a C àqueles que manifestem uma das doenças definidoras da fase de SIDA. A combinação da contagem de linfócitos T CD4+  $\leq 200/\mu\text{l}$  e a presença de infeção oportunista constituem os critérios do diagnóstico, definindo assim nove estadios da doença, em que as categorias A3, B3, C1, C2 e C3 correspondem a fase de SIDA, como podemos observar no Quadro 1.

**Quadro 1 – Definição de casos de SIDA para efeitos de vigilância epidemiológica**

(CDC, 1993; Sarmiento e Castro, 2004a; Sánchez et al., 2003)

CD4	Categorias clínicas		
	A Assintomático ou LPG ou infecção aguda	B Sintomático não-A, não-C	C Condição indicadora de SIDA
>500/mm <sup>3</sup> (>29%)	A1	B1	C1
200-499/mm <sup>3</sup> (14-28%)	A2	B2	C2
<200/mm <sup>3</sup> (<14%)	A3	B3	C3

## 2.2. Tratamento

Durante muitos anos todos os doentes infetados por VIH apresentaram um mau prognóstico. Com o objetivo de desenvolver fármacos capazes de controlar e combater a Infecção VIH/SIDA, surgiu, em 1987, o primeiro fármaco anti-retrovírico (ARV) denominado AZT (Classe dos Inibidores da Transcriptase Reversa). No entanto, este não se revelou eficaz no controle da doença e tinha uma toxicidade elevada. Durante a década de 1990, e dada a necessidade de terapêuticas eficazes, foram aprovados novos medicamentos ARV altamente potentes (Lopes et al., 2008).

Desde então, a utilização da terapêutica anti-retrovírica (TARV) tem vindo a demonstrar resultados positivos nos países em que os indivíduos infetados pelo VIH têm acesso aos medicamentos. O aparecimento das terapias triplas combinadas alterou o curso natural da doença sendo que os benefícios se prendem sobretudo com a diminuição da mortalidade e com a ocorrência de infeções oportunistas (Antunes, 2004). O campo de tratamento da Infecção pelo VIH/SIDA sofreu avanços consideráveis que resultam numa maior sobrevivência, diminuição das complicações associadas à doença e uma melhoria na sua qualidade de vida (Alvis et al., 2009; Sarmiento e Castro, 2004b; Volderbing, 2004).

Todavia, não há consenso na classe médica relativamente ao momento exato do início da TARV. A favor da sua prescrição precoce estão a supressão vírica máxima, a preservação da imunidade, o potencial aumento da sobrevivência e o menor risco de desenvolvimento de resistências. Por seu turno, contra a prescrição precoce contribui o desconhecimento da duração dos seus benefícios, a inconveniência dos complexos esquemas terapêuticos (embora, já existam atualmente esquemas terapêuticos simples com apenas um comprimido por dia) e sua influência na qualidade de vida, os efeitos secundários, que incluem a toxicidade a longo prazo, o risco da ocorrência de resistências, as limitações de opções futuras e a possibilidade de transmissão de vírus resistentes (Mansinho, 2005; Sarmiento e Castro, 2004b).

Em Portugal, a prescrição da TARV está indicada para indivíduos seropositivos sintomáticos ou assintomáticos que apresentem contagem do número de linfócitos T CD4+ abaixo de 200 células/ $\mu$ l, ou quando o portador assintomático apresenta contagem de linfócitos T CD4+ entre 200 e 350 células/ $\text{mm}^3$ . Neste caso, o início da TARV deverá idealmente considerar as características do sujeito como a motivação, a capacidade de adesão e outras comorbilidades (Volberding, 2004).

Existem atualmente diversos medicamentos ARV que podem ser utilizados em diversas combinações. As diferentes classes de inibidores disponíveis são: Inibidores nucleosídeos da transcriptase reversa (INTR), Inibidores não-nucleosídeos da transcriptase reversa (INNTR), Inibidores da protease (IP), Inibidores de fusão (IF), Inibidores de integração (II) e antagonistas dos corretores CCR5 (Lopes et al., 2008). Encontram-se em estudo outros inibidores de integração, antagonistas dos corretores CCR5 e CXCR4 e os inibidores endógenos ( $\beta$ -quimocinas) (Lopes et al., 2008). O regime terapêutico mais frequente inclui dois INTR e um INNTR ou um IP, embora existam igualmente outras combinações eficazes (Sarmiento e Castro, 2004a). Todos estes grupos promovem o aparecimento de efeitos secundários que contribuem para a adesão insuficiente, pelo que apresentamos um quadro resumo dos mesmos (Quadro 2) (Clotet et al., 2010; Lopes et al., 2008).

**Quadro 2 – Efeitos secundários da TARV (mais comuns)**

<b>Classe de Inibidores</b>	<b>Efeitos secundários da TARV</b>
<b>Inibidores nucleósidos transcriptase reversa (INTR)</b>	Reações alérgicas graves, incluindo febre, erupção cutânea e vômitos; anemia, náuseas, cefaleias, sensação de formigamento ou dor nas extremidades, inflamação do pâncreas.
<b>Inibidores nucleósidos transcriptase reversa (INNTR)</b>	Erupção cutânea e alterações mentais (pesadelos, distúrbio do sono e confusão) durante as duas a três primeiras semanas de tratamento.
<b>Inibidores protease (IP)</b>	Náuseas, vômitos, diarreias, prurido, cefaleias, lipodistrofia.
<b>Inibidores de fusão (IF)</b>	Reação cutânea no local da administração da injeção (dor ou espessamento da pele).
<b>Inibidores integrase (II)</b>	Diarreias, náuseas, cefaleias, erupção cutânea, desordens mentais (incluindo a depressão).

As questões relacionadas com o conceito de adesão terapêutica na Infecção pelo VIH/SIDA são analisadas no Capítulo II.

### **3. VIH/SIDA e a evolução até ao estatuto de doença crónica**

Em qualquer momento da nossa vida podemos ser confrontados com mudanças inesperadas na saúde que vão inevitavelmente alterar o percurso existencial.

O diagnóstico de uma doença crónica desencadeia mudanças, conflitos, e desafios gerando, inicialmente, reações de negação da doença por parte dos portadores da doença (Bishop, 1994). Como referem Kaplan e Sadock (1990) qualquer mudança gera uma tensão significativa quando surge de forma inesperada e o sujeito terá de se adaptar a uma nova situação e aos diferentes momentos que a doença impõe.

Por definição, doença crónica refere-se a qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características (Bishop, 1994; Ribeiro, 1998; Ribeiro, 2005):

- Doença a longo termo para a qual não existe cura
- Tende a prolongar-se pela vida toda do doente
- Tem na sua causalidade múltiplos fatores de risco
- Evidencia um curso prolongado e degenerativo
- Provoca alterações funcionais e alterações no estilo de vida
- Obriga o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas
- Necessita de controlo periódico, observação e tratamento regular

Atendendo às características apresentadas, os sujeitos podem vivenciar a doença crónica como um corte na linha da vida acompanhado de sentimentos de incapacidade e de perda, podendo também ser considerado como uma espécie de desvio ou ameaça social (Reis, 2007). O confronto com uma doença grave representa, para o doente e para a sua rede de apoio, um acontecimento de vida indutor de altos níveis de stress, sendo que o diagnóstico e o tratamento podem ter um impacto emocional muito significativo, podendo mesmo conduzir a transtornos psiquiátricos (Marques et al., 1991).

Devido aos avanços farmacológicos, a Infecção VIH/SIDA passou a ser considerada como uma doença crónica e colocou aos portadores da doença desafios semelhantes a outras doenças crónicas, de que é exemplo a Diabetes. A SIDA, enquanto doença crónica, representa um acontecimento não-normativo (Ribeiro, 1998) que desencadeia no sujeito pensamentos de morte, o que pode dificultar o processo de *coping* na doença, que constitui o maior desafio para os sujeitos diagnosticados com Infecção VIH/SIDA (Bishop, 1994).

As doenças crónicas nem sempre desencadeiam sintomas diretamente visíveis, sendo que as reações perante a doença podem ser diversas e estão intrinsecamente ligadas à forma como a situação é interpretada no contexto de vida da pessoa e da sua perceção acerca das ameaças que a doença representa (Teixeira, 1993). No caso particular da Infecção VIH/SIDA, por vezes, só o próprio sujeito tem conhecimento do seu diagnóstico, sendo que esta situação pode perpetuar-se no tempo. Apesar da falta de visibilidade direta da doença crónica, o seu diagnóstico representa geralmente uma rutura biográfica

que implica mudanças no estilo de vida do indivíduo. As pessoas infetadas pelo VIH/SIDA veêm-se obrigadas a implementar um novo padrão de vida, devido à necessidade de cuidados permanentes, incluindo o alto nível de adesão ao tratamento (Pires, 2006). A incerteza perante o futuro adquire novos contornos confrontando os sujeitos com aspetos diversificados como o segredo que envolve a patologia, a origem da contaminação, o medo de infetar outros, a regularidade dos exames e das consultas médicas e a diminuição da sua qualidade de vida. A gestão da doença depende também da importância e qualidade do apoio de que os sujeitos infetados beneficiam (Carneiro et al., 2008; Grilo, 2001).

No contexto da Infecção VIH/SIDA a estigmatização dos doentes pode prejudicar a sua qualidade de vida levando assim à ocultação da condição de seropositividade. Nessas circunstâncias a ajuda social pode ficar em risco e o isolamento daí derivado é habitualmente um fator agravante do estado de saúde, assim como um obstáculo à prevenção (Grilo, 2001). Torna-se igualmente nefasto para a adesão terapêutica.

Considerando que não existe, até à data, vacina ou cura para a doença, a aposta nas estratégias de prevenção da transmissão deve constituir um aspeto fundamental; nomeadamente: o incentivo ao uso do preservativo e programas de trocas de seringas e material de injeção entre os utilizadores de drogas injetáveis (Santos, 2003).

Como qualquer outra doença crónica com diferentes especificidades, também o diagnóstico de VIH/SIDA exige ao sujeito a capacidade para continuar a viver apesar da doença, a promover diversas alterações comportamentais, cognitivas, emocionais e sociais, no sentido de manter um nível de qualidade de vida desejável (Ribeiro, 1998). É frequente que os portadores desta doença se preocupem com a evolução clínica da mesma, mas também com as mudanças corporais que se podem tornar visíveis para os outros. No decurso do processo de adaptação à doença crónica devemos considerar como objetivos psicoterapêuticos primordiais a promoção da adesão à TARV, as estratégias de *coping*, e a consequente (re) definição do conceito

de qualidade de vida e ajuste comportamental através de significados adaptativos (Pires, 2006).

#### **4. Aspetos psicológicos e sociais da Infecção VIH/SIDA**

O diagnóstico e o tratamento da Infecção VIH/SIDA estão acompanhados de profundas e complexas implicações psicológicas e sociais (Castro & Remor, 2004). Desde o começo da epidemia temos vindo a assistir a um enorme esforço por parte dos investigadores e clínicos em compreender o impacto destas implicações nos portadores da doença (Remor, 2002a).

No entanto, após três décadas de acompanhamento de pessoas infetadas pelo VIH, o estigma, o preconceito, e a discriminação social continuam a ser a principal barreira às estratégias de prevenção que se vão desenvolvendo e implementando (Mansinho, 2005; UNAIDS, 2006).

Para além disso, a Infecção VIH/SIDA continua a despoletar o receio de contágio. Situação frequentemente infundada baseada, habitualmente, em crenças erróneas despoletadas pelo desconhecimento por parte das pessoas relativamente à doença (Mansinho, 2005). Por vezes, a Infecção VIH/SIDA desencadeia situações de rutura social - mesmo em pessoas que se encontravam socialmente integradas - conduzindo, recorrentemente, à perda de suportes de inserção como o enquadramento afetivo, o alojamento, e o emprego. Deste modo, algumas pessoas apresentam por isso mesmo dificuldade de adaptação à doença, sobretudo quando não encontram apoio e aceitação dos seus pares (Silva, 2003).

As crenças, atitudes e representações associadas à transmissão do VIH, e a forma como a doença evolui, produzem nos indivíduos, infetados e afetados, inúmeras necessidades pessoais e sociais. Descobrir que se está infetado por VIH/SIDA pode desencadear um estado prolongado de stress, implicações na personalidade e profundas transformações no seio familiar dos sujeitos (no que respeita a rotinas, regras, papéis e rituais familiares). Todas estas mudanças requerem uma adaptação e reorganização do sujeito e do seu



sistema familiar (Carrobles, Remor & Rodríguez-Alzamora, 2003; Colle, 2001; Guerra, 1998).

Segundo Lopes e Fragra (1998), o stress nos sujeitos aumenta, muitas vezes, em função do comportamento social das demais pessoas que consideram a seropositividade ao VIH o equivalente a uma sentença de morte. As situações stressantes vivenciadas poderão também contribuir para a deterioração do sistema imunitário, comprometendo a qualidade de vida.

Para além disso, a Infecção pelo VIH/SIDA é «uma doença que combina três conceitos de elevada carga emocional: doença incurável, morte prematura e práticas sexuais diversas» (Grilo, 2001, p. 101).

Não existe intrinsecamente nenhum ingrediente que justifique alterações psicológicas nas pessoas portadoras de VIH/SIDA, exceto naquelas em que já tenha ocorrido comprometimento cerebral. No entanto, podemos observar a ocorrência de alterações emocionais significativas, em maior ou menor grau, nas pessoas portadoras da doença associadas ao momento em que recebem o diagnóstico e no decorrer da evolução da mesma (Remor, 1999a; Villa & Vinaccia, 2006). Alguns autores alertam para o facto de se desencadear uma crise promotora de desequilíbrios de ordem física, psicológica, e social quando se recebe o diagnóstico de doença. Para repor a homeostasia é necessário que o sujeito procure e desenvolva alternativas que permitam uma adaptação mais eficaz à doença (Freitas, Gir & Furegato, 2002). Num estudo com portadores de VIH, que teve como objetivo identificar os sentimentos associados às dificuldades sexuais e inter-relacionais, foi possível verificar que os sujeitos referem ansiedade, insegurança, tensão, medo da rejeição, isolamento e negativismo como principais consequências psicológicas associadas ao diagnóstico (Heleno & Santos, 2004).

A Infecção VIH/SIDA surgiu enquanto problema de saúde, no entanto, rapidamente se transformou num problema de cariz social com um forte impacto na comunidade. As implicações de ordem individual e social podem traduzir-se em internamentos prolongados e/ou frequentes, comprometimento emocional, dificuldades de manutenção e/ou obtenção de emprego com

consequências financeiras e o afastamento e/ou rejeição da rede de suporte social do sujeito (Comissão Nacional para a Infecção VIH/SIDA, n. d.).

Embora a Infecção VIH/SIDA seja semelhante a outras doenças consideradas fatais torna-se singular atendendo a dois aspetos: por um lado, o seu carácter debilitante; e por outro, a via de contágio, sobretudo a sexual, desencadeando sentimentos de isolamento e medo de discriminação (Guerra, 1998).

## **CAPÍTULO II**

### **ADESÃO À TERAPÊUTICA ANTI-RETROVÍRICA**

*«Todos os dias tenho de afirmar a minha vontade de viver... tenho de relembrar as limitações que a doença e o tratamento me impõem...»*

*«O VIH não me faz sofrer, é indolor, mas o tratamento ataca-me tão fortemente que me vejo na situação de ter que me ocupar do meu corpo como um corpo que é maltratado».*

(Testemunhos de portadores de VIH/SIDA)

A problemática da adesão terapêutica no contexto da Infecção VIH/SIDA assume um papel de particular importância, atendendo à condição crónica da doença, e constituindo a sua ausência um problema de saúde pública. A preocupação e interesse internacional sobre a baixa adesão à TARV foram crescendo de forma gradual em consonância com a evolução e desenvolvimento de novos fármacos ARV (Remor, 2009). O conhecimento dos fatores associados à adesão é importante para ajudar os profissionais de saúde a identificar os sujeitos em risco de não aderir à TARV, para planear e implementar intervenções que irão resultar na promoção da adesão ao tratamento (Amassari et al., 2002).

Foi a partir da introdução das novas TARV, em 1996, que associaram os Inibidores da Protease aos Inibidores da Transcriptase Reversa, que permitiu constatar a dificuldade de adesão e de cumprimento de tratamentos de longa duração apesar da sua influência positiva no curso natural da infeção (Antunes, 2004). Essas novas terapêuticas de alta eficácia (*Highly Active Antiretroviral Therapy*) reduziram de forma marcante a comorbilidade associada à Infecção pelo VIH (Alvis et al., 2009; Chesney et al., 2000; Colombini, Gir, Vaichulonis & Oliveira, 2005; Gonçalves, 2008; Kennedy, Goggin & Nollen, 2004; Lopes & Figueiredo, 2006; Remor, 2002a; Remor, 2008a), permitindo aos indivíduos perspetivar com otimismo o futuro.

Atendendo ao facto da Infecção pelo VIH/SIDA preencher os critérios de diagnóstico de doença crónica alguns autores destacam que a adesão ao tratamento se apresenta como uma questão nuclear (Júnior, Greco & Carneiro, 2001). Para facilitar a adesão e respetivo cumprimento do tratamento é fundamental monitorizar as seguintes situações: **sintomas físicos** que manifestem efeitos secundários, a curto e longo prazo: tais como náuseas e vómitos a curto prazo e lipodistrofia ou dislipidemia a longo prazo, podendo estes sintomas constituírem fatores de risco para a doença cardiovascular (Guimarães, Greco, Ribeiro, Penido & Machado, 2007); é igualmente necessário prestar atenção a **fatores emocionais** como a aceitação e adaptação psicológica ao diagnóstico de infeção, a partilha da respetiva informação, e a necessidade de estabelecer vínculos afetivos que fortaleçam o indivíduo. O combate ao preconceito e discriminação são **fatores sociais** fundamentais no processo de adesão terapêutica, bem como a adesão insuficiente ou a sua total ausência que facilita a emergência de vírus resistentes aos fármacos existentes aumentando a possibilidade de transmissão desses mesmos vírus (Kern, 2004).

O capítulo a seguir apresentado pretende refletir sobre o conceito de adesão terapêutica e seus referenciais teóricos, bem como apresentar o estado da arte na área da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA e a importância da sua avaliação.

## 1. Definição e conceito de adesão terapêutica

A adesão ao tratamento é um fenómeno complexo e são diversas as razões que contribuem para que um paciente portador de uma doença crónica possa experimentar dificuldades no cumprimento do tratamento prescrito (Remor, 2009).

A expressão «adesão ao tratamento» foi introduzida na terminologia médica, em 1976, por Sackett e Haynes (cit. Butler & Rollnick, 2003), definindo o ponto em que o comportamento de uma pessoa que toma medicamentos,

segue uma dieta recomendada, ou muda de estilo de vida, coincide com conselhos médicos ou de saúde (Osterberg & Blaschke, 2005) e baseava-se no cumprimento rigoroso das prescrições médicas, apoiada numa relação unidirecional e paternalista entre o médico e o doente (Remor, 2009). Na altura, a partilha de opiniões entre os intervenientes não era tida em conta, nem se consideravam patamares ou degraus de adesão; isto é, o doente era visto como cumpridor ou não cumpridor (Butler & Rollnick, 2003).

Na literatura anglo-saxónica, existe polémica quanto à terminologia a ser utilizada no contexto da adesão ao tratamento. O termo «compliance» tem sido conotado com o significado de obediência, segundo o qual o doente assume um papel passivo, aderindo ou não às indicações médicas (Ribeiro, 2005; Osterberg & Blaschke, 2005). A expressão «adherence» surge como conceito alternativo, passando o indivíduo a ter a liberdade de decidir se adere ou não a essas mesmas indicações e, caso não o faça, não será necessariamente considerado culpado (Horne, 2000; Stanton, 1987; Turk & Meicheibaum, 1991).

Associado ao conceito adherence surge também a expressão «aliança terapêutica» que descreve a adesão como um processo de interação entre os agentes intervenientes. Neste sentido, o regime médico deverá ser consensual, resultando de um processo de negociação entre o profissional de saúde e o doente. Todavia, ainda não se perspetivava a existência de níveis de adesão (Lopes et al., 2008).

Em 2003, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu adesão terapêutica como «a extensão em que o comportamento de um indivíduo está de acordo com as recomendações do profissional de saúde e com as quais concorda, em termos da toma de medicamentos, cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida» (WHO, 2003, p. 3). É com esta definição que finalmente se perspetiva a adesão terapêutica como meio – e não fim – para alcançar o sucesso terapêutico que, por sua vez, é pautado por níveis de evolução.

Uma definição mais atual do termo descreve adesão como «um comportamento humano complexo afetado pela personalidade e carácter do indivíduo (...) pelo relacionamento com os profissionais de saúde, pelas

experiências culturais, pela comunidade e pelos familiares» (Guimarães & Raxach, 2002, p. 4), ou seja, a adesão «não é estática, de comportamento unidimensional... mas antes dinâmica e influenciada por variáveis internas e externas em constante mutação» (Remien et al., 2003, p. 70; tradução nossa).

Num sentido mais amplo, a adesão terapêutica está intimamente ligada aos aspetos relacionados com a qualidade de vida, envolvendo a toma dos medicamentos, e um conjunto de ações como: a facilidade de acesso aos serviços de saúde, marcação de consultas, a frequência na realização de exames, cuidados alimentares e de higiene, o conhecimento e aceitação da doença e o uso de medidas de prevenção secundária (Schechter & Rachid, 2005).

No contexto da Infecção VIH/SIDA, a adesão terapêutica representa um fenómeno mais complexo do que a simples recordação da toma dos comprimidos, atendendo ao seu carácter multidimensional e à sua estreita relação com a adaptação interna de cada sujeito à doença, ou, neste caso, à sua nova condição de saúde. A adesão terapêutica assume contornos determinantes no que se refere ao grau, à duração da supressão vírica e à evolução da doença e é relativamente raro que os sujeitos atinjam níveis de adesão considerados perfeitos (Kennedy et al., 2004).

## **2. Fatores determinantes da adesão terapêutica**

A adesão a regimes terapêuticos de longa duração assume-se como um processo dinâmico e multidimensional, com diversas implicações ao nível das interações comportamentais e inter-relacionais (Penedo et al., 2003).

A adesão em saúde pode assumir duas perspetivas: por um lado, a adesão comportamental, que se refere aos comportamentos relacionados com a promoção/manutenção da saúde como deixar de fumar ou praticar exercício físico e, por outro lado, a adesão médica que se refere especificamente à toma da medicação prescrita (Dunbar-Jacob & Schlenk, 1996).

Existem diversos fatores determinantes do comportamento de adesão e que são mais comumente descritos na literatura como as características individuais (Chesney, 2003; Remor, 2002a; Remor, 2009; Villa & Vinaccia, 2006), os fatores sociais, económicos e culturais (Telles-Correia, Barbosa, Mega, Barroso & Monteiro, 2007), os fatores relacionados com a doença e com o tratamento (Berlant & Pruitt, 2003; Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Remor, 2002a), os fatores relacionados com o sistema de saúde, os serviços e os profissionais de saúde (Jesus, Araújo & Rodrigues, 2001; Marques, 1999) e os fatores interpessoais e contexto social (Berlant & Pruitt, 2003; Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Remor, 2002a).

### **2.1. Características individuais**

O cumprimento de um tratamento é a expressão de um comportamento individual complexo que pode ser influenciado por diversos fatores, como os recursos psicológicos, as crenças individuais sobre a saúde, o conhecimento equacionado dos riscos e benefícios dos tratamentos e a confiança nos profissionais de saúde.

A adesão ao tratamento pode ser influenciada por inúmeras variáveis tais como: crenças e expectativas individuais ou transmitidas pela família e amigos ou outros. Pode igualmente ser influenciada por crenças pessoais relativas à relação com a natureza, duração, causas, consequências ou controlo da infeção (Remor, 2002a).

O conhecimento do diagnóstico de doença desencadeia no sujeito uma distinção subjetiva entre a caracterização da mesma, no que se refere à etiologia, prognóstico e tratamento, e o significado que esta assume. Pode ser entendida como perda, ameaça, castigo, benefício ou alívio. Assim, a perceção individual da doença assume diferentes repercussões no processo de tratamento (Alfonso & Abalo, 2004).

Consonante com a integração da medicação no dia a dia, os portadores de VIH/SIDA acreditam que é a TARV que vai permitir perspetivar o futuro de



uma forma mais otimista. Os casos de sucesso são frequentes mas pressupõem uma adesão quase perfeita (Remor, 2009; Osterberg & Blaschke, 2005). Deste modo, permanece nos sujeitos a noção de que a terapêutica é a responsável pelas melhorias constatadas na sua saúde e bem-estar e naturalmente, nos marcadores biológicos da doença, como a diminuição da carga vírica e o aumento das células TCD4+. Estas melhorias vão contribuir, em conjunto, para reforçar o compromisso assumido perante o tratamento, permitindo um olhar otimista e positivo sobre a existência de tratamentos alternativos, em cuja eficácia acreditam, possibilitando-lhes a satisfação com a sua qualidade de vida e confiança relativamente à esperança de vida (Gonçalves, 2008).

## **2.2. Fatores sociais, económicos e culturais**

O desemprego, as circunstâncias habitacionais, os apoios sociais, o preço dos medicamentos e/ou a distância dos centros de saúde ou hospitais, apresentam um impacto negativo no comportamento de adesão. As guerras ou a raça, pelas crenças culturais ou desigualdades sociais a que, por vezes, alguns grupos estão expostos, também são fatores que podem influenciar negativamente a adesão. As variáveis sociodemográficas, como a idade, o género, o estado civil, o grau de escolaridade e o estado de saúde podem ter repercussões diversas na adesão, no entanto, as conclusões dos diferentes estudos não são convergentes quanto à influência destas características na adesão terapêutica (Christensen et al., 1995; Lopez Sanchez, 1999; Heathaway et al, 1999, cit. Telles-Correia et al., 2007; Reis, 2007; Reis, Lencastre, Guerra & Remor, 2009).

No ponto 4 deste capítulo – Determinantes da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA – serão apresentadas referências a estudos acerca da relação entre as características sociodemográficas e a adesão à TARV.

### **2.3. Fatores relacionados com a doença e com o tratamento**

As características da doença e do tratamento incluem a severidade da doença, a duração, a complexidade e efeitos secundários do tratamento (Berlant & Pruitt, 2003; Brannon & Feist, 1997; Colombrini et al., 2006).

As características da doença com maior impacto na adesão terapêutica são a gravidade da doença e a visibilidade dos sintomas. Alguns estudos indicam que os sujeitos com doenças crónicas assintomáticas frequentemente não aderem ao tratamento (Marks, Murray, Evans & Willing, 2000). Assim compreende-se que se verificarem taxas mais elevadas de adesão ao tratamento de doenças agudas do que nas doenças crónicas (Horne, 2000; Vázquez, Rodríguez & Alvarez, 2003).

Compreender a gravidade e os custos/benefícios da doença produz impacto e influencia a adesão. Assim, os doentes que se sintam ameaçados pela doença, e que acreditem nos benefícios do tratamento, apresentarão maior facilidade em ultrapassar as barreiras de forma a seguir os conselhos médicos. Porém, se esta sensação de ameaça não estiver presente, e se as pessoas percecionarem barreiras ao tratamento, as suas hipóteses de adesão serão consideravelmente inferiores (Sarafino, 2002).

A duração e a complexidade do tratamento devem ser consideradas, pois quanto mais duradouro e complexo for o tratamento maior será a probabilidade de abandono do mesmo (Brannon & Feist, 1997). De facto, os indivíduos parecem aderir mais facilmente a tratamentos curtos e simples e que impliquem poucas mudanças nos seus hábitos diários (Bennett, 2002; Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Ley, 1997; Osterberg & Blaschke, 2005; Vázquez et al., 2003).

A existência de efeitos secundários pode influenciar negativamente a adesão ao tratamento. Vários estudos indicam que o sujeito tende a aderir ao tratamento quando este se revela eficaz no controlo dos sintomas, apresenta um custo relativamente baixo e os seus efeitos secundários são reduzidos (Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Sarafino, 2002).

É também fundamental atender ao tipo de interferência que o tratamento tem no dia a dia da pessoa. Quando esta intrusão é significativa, o indivíduo tem tendência a controlá-la, podendo conduzir a uma adesão insuficiente. Esta é uma importante característica a ter em conta na Infecção pelo VIH, uma vez que, os regimes terapêuticos são complexos e exigem um nível elevado de adesão (acima de 95%) para se alcançar os efeitos desejados (Remor, 2002a).

#### **2.4. Fatores relacionados com o sistema de saúde, os serviços e os profissionais de saúde**

A fragilidade da estrutura do sistema de saúde contribui para a insatisfação dos utentes e interfere na natureza das suas interações com a equipa de saúde. As mudanças constantes no procedimento de marcação de consultas, nas rotinas administrativas e dificuldades para se conseguir um atendimento, podem criar um clima de animosidade entre utentes e profissionais. Poderá também dar lugar a conflitos e expectativas negativas quanto ao atendimento anteriores à relação propriamente dita entre utente e profissional de saúde (Marques, 1999). Os serviços de saúde devem ter, preferencialmente, horários compatíveis com as necessidades dos pacientes, oferta de consultas e outros serviços, bem como profissionais de saúde com formação e treino específicos na intervenção em doenças crónicas e na adesão ao regime terapêutico (Jesus et al., 2001).

#### **2.5. Fatores interpessoais e contexto social**

As características da comunicação entre o profissional de saúde e o utente são fundamentais para o sucesso do tratamento (Bishop, 1994).

Os médicos desempenham um papel importante na adesão dos utentes ao prescrever e aconselhar o melhor tratamento para cada caso. Os estudos acerca das características da comunicação entre o profissional de saúde e o

utente referem que a probabilidade de adesão aumenta quando o profissional de saúde conhece, valoriza e tem em consideração as crenças e as capacidades que o utente possui para dar seguimento ao tratamento. Além disto, permite ao profissional de saúde adaptar e planear a sua intervenção com base nos aspetos relacionados com o utente (WHO, 1993). No estudo realizado por Stewart (1996, cit. Berllant & Pruitt, 2003) foi possível concluir que quando a informação é partilhada com o utente, é construída uma relação terapêutica de confiança e se verifica a existência de apoio emocional, o paciente compreende e adere de forma mais adequada aos tratamentos necessários. Neste cenário, o médico deverá avaliar o comportamento de adesão dos utentes e estar atento à perceção de auto-eficácia que os utentes consideram ter para implementar e seguir aquilo que lhe é aconselhado. É imperativo adequar o seu discurso ao estilo cognitivo, crenças de saúde, e nível cultural dos pacientes (Bishop, 1994).

O suporte social dos familiares e amigos assume grande importância para a compreensão do fenómeno da adesão. Em geral, as pessoas mais isoladas apresentam maior dificuldade em seguir as prescrições médicas (Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997). Os estudos realizados por Gordillo, Amo, Soriano e González-Laloz (1999) e Remor (2002a) referem que a existência de suporte social nos portadores de VIH/SIDA constitui um preditor de níveis de adesão satisfatórios.

A importância da família enquanto promotora da adesão reflete-se nas várias etapas do ciclo de vida e tem sido também sugerido que a presença/apoio do (a) companheiro (a) do doente perante o tratamento prescrito é o mais importante fator explicativo da adesão (Brannon & Feist, 1997).

Alguns destes determinantes de adesão são fatores psicossociais de acordo com Turk e Meichenbaum (1991). Os autores referem que os mesmos estão compreendidos de forma variável no envolvimento das pessoas na continuidade do seu plano terapêutico, na permanência no tratamento e prevenção. Assim, os fatores psicossociais propostos pelos autores são:

- Características sociais (género, idade, educação e rendimentos);
- Personalidade (controlo interno, inteligência, a ansiedade e outros distúrbios emocionais);
- Outras características psicológicas (crenças sobre as ameaças à saúde e eficácia da ação, atitude geral face aos cuidados de saúde, conhecimentos sobre a saúde, doença e tratamento);
- Contexto social;
- Interação com o sistema de cuidados de saúde (continuidade de cuidados, a proximidade dos serviços de saúde e a satisfação em geral).

Vejam agora alguns modelos explicativos da adesão terapêutica e qual o contributo individual para a explicação do fenómeno.

### **3. Modelos de adesão terapêutica**

A problemática da adesão terapêutica refere-se a um problema de mudança de comportamentos relativamente às questões de saúde e de doença. Baseia-se no pressuposto de que se compreendermos as crenças, atitudes e valores poderemos atuar e intervir para modificar os comportamentos adotados. Por esta razão, iremos inscrever as teorias da adesão terapêutica nos modelos de mudança de comportamentos tal como fizemos aquando da realização da dissertação de mestrado (Reis, 2007). Consideramos que nesta ótica se pode compreender melhor o que envolve o comportamento de adesão e as mudanças a ele associadas.

Entre os modelos de mudança de comportamentos podemos destacar os modelos socio-cognitivos, como o modelo desenvolvimental de adesão (Kristeller & Rodin, 1984, cit. Ribeiro, 2005), o modelo de crenças de saúde (Becker, 1974; Rosenstock, Strecher & Becker, 1994), a teoria da ação racional (Fishbein, 2000; Fishbein, Middlestadt & Hithcock, 1994), *locus* de controlo da

saúde (Levenson, 1973; Rotter, 1975) e modelos de adesão terapêutica propriamente ditos.

### 3.1. Modelo desenvolvimental de adesão

Kristteller e Rodin (1984, cit. Ribeiro, 2005) sugeriram um modelo desenvolvimental de adesão ao tratamento que integra várias teorias sobre o conceito, considerando três estádios no processo de participação dos indivíduos nos seus cuidados:

**Estádio 1 – Concordância (*compliance*):** grau em que o indivíduo inicialmente concorda e aceita o tratamento, seguindo as recomendações médicas. A característica essencial deste estádio é a confiança do indivíduo relativamente ao diagnóstico e tratamento que o profissional de saúde fez e instituiu.

**Estádio 2 – Adesão (*adherence*):** representa uma fase de transição entre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde e o autocuidado, em que, já com uma vigilância limitada, o doente continua com o seu tratamento, mesmo quando confrontado com situações conflituosas, o que implica uma grande participação e controlo da sua parte.

**Estádio 3 – Manutenção (*maintenance*):** representa a fase em que o utente integra o tratamento no seu estilo de vida, sem vigilância do profissional de saúde. É um estádio que se caracteriza por competências de autoregulação, isto é, o indivíduo deverá possuir um determinado nível de autocontrolo sobre os novos comportamentos, tentando que estes se transformem em hábitos.

A evolução através destes estádios desenvolve-se ao nível do controlo que os indivíduos exercem sobre os seus tratamentos. Deste modo, a intervenção deve incidir sobre a estabilização do comportamento no último

estádio (Ribeiro, 2005). Nesta perspetiva, a adesão implica um papel ativo e colaborativo do indivíduo no planeamento e implementação do seu regime terapêutico (Myers & Midence, 1998).

### **3.2. Modelo de crenças de saúde**

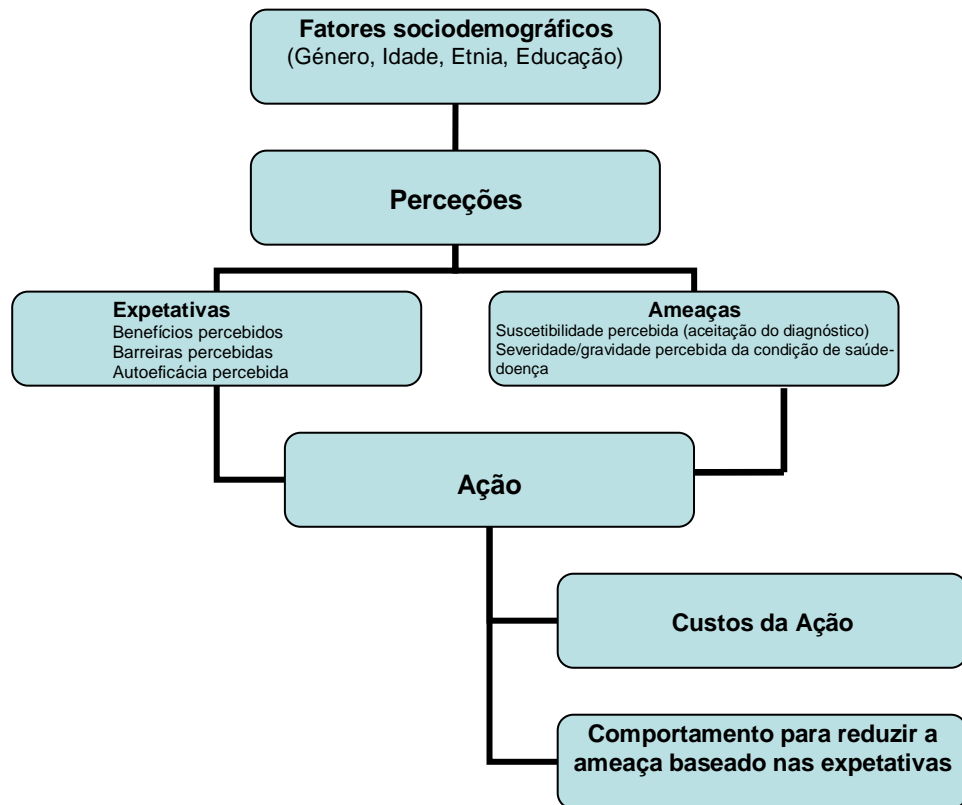
O modelo de crenças de saúde (MCS) teve a sua origem em teorias comportamentais e cognitivas (Becker, 1974). Foi o primeiro a ser desenvolvido, em 1950, por psicólogos sociais nos *United States Public Health Services* para explicar o comportamento de saúde, de doença, e o grau de participação pública em programas de prevenção (Rosenstock et al., 1994). Nesse período, enfatizava-se particularmente o estudo do comportamento na doença e seu respetivo tratamento. Porém, tornava-se imperativo compreender o motivo que levava as pessoas a não aceitarem medidas preventivas e a rejeitarem testes de deteção de doenças, independentemente do custo zero dos mesmos (Rosenstock et al., 1994). Desde então, tem vindo a ser adaptado para explorar uma diversidade de comportamentos relacionados com a saúde, incluindo os comportamentos sexuais de risco e a transmissão do vírus VIH/SIDA (Rosenstock et al., 1994). Tem sido também o modelo mais utilizado em programas de intervenção em diversas áreas (Ribeiro, 2005).

De acordo com este modelo (Rosenstock, 1974), a adesão ao tratamento é o resultado de uma decisão racional, que o sujeito assume, e que depende das crenças pessoais sobre as consequências de cumprir ou não o tratamento, da sua vulnerabilidade a essas mesmas consequências, ou da relação custo-benefício associado ao cumprimento do tratamento.

As premissas básicas propostas pelo modelo são: ameaça percebida (perceção de suscetibilidade e da gravidade/severidade da condição de doença), expectativa de resultado (perceção dos benefícios de uma determinada ação e das barreiras a essa ação) e expectativa de eficácia (convicção sobre a capacidade pessoal para realizar a ação recomendada). O MCS integra as

características sociodemográficas, psicossociais, cognitivas e emocionais (Rosenstock et al., 1994).

Na Figura 2 é apresentada a representação esquemática do modelo e a relação entre as variáveis que o constituem.



**Figura 2** – Representação esquemática do Modelo de Crenças da Saúde (adaptado de Rosenstock et al., 1994)

Os autores (Rosenstock et al., 1994) defendem que as condutas de saúde são determinadas pela vulnerabilidade percebida pelo sujeito, isto é, existem estímulos internos (sintomas) ou externos (informação), sujeitos à influência das características sociodemográficas (género, idade, classe social)



e das características psicológicas (personalidade, existência de relação afetiva, pressão do grupo) originando um determinado comportamento de adesão. O modelo prevê, desta forma, que a probabilidade de uma ação aumente se a percepção de necessidade de tratamento for elevada e se os benefícios do comportamento esperado ultrapassarem as barreiras. O MCS apresenta como objetivo a diminuição da suscetibilidade e gravidade percebidas. Enquanto estimativa individual de probabilidade de sucesso, os autores distinguem benefícios e barreiras. Destacam, como variável motivacional, o estímulo para a saúde, e como consequências do modelo, a motivação para a ação (Rosenstock et al., 1994).

Este modelo parece funcionar melhor quando utilizado como modelo de adoção de comportamentos preventivos, pois a compreensão da adesão passa por identificar as crenças dos sujeitos acerca da sua doença e do tratamento, sugerindo que as variáveis cognitivas podem ser, nalguns casos, pré-requisitos da adesão (Janz & Becker, 1984, cit. Horne & Weinman, 1998). Rosenstock (1990, cit. Ribeiro, 2005) sugere que, na planificação de programas que tenham como objetivo a modificação de comportamentos de grandes grupos-alvo a longo prazo, se deve recorrer a este modelo. São diversas as investigações efetuadas que demonstram a importância do modelo descrito, mas também se têm identificado elementos de conflito e objeções ao modelo (Horne & Weinman, 1998; Ribeiro, 2005).

O campo das doenças sexualmente transmissíveis, de que é exemplo a Infecção VIH/SIDA, contribuiu para o aumento da complexidade do problema, tendo em conta alguns estudos que sugerem que a mudança das crenças dos sujeitos não permite prever o seu comportamento (Abraham, Sheeran & Spears, 1996, cit. Ribeiro, 2005). Com a evolução da Infecção VIH/SIDA, o MCS tem sido utilizado para promover a compreensão dos comportamentos sexuais de risco, sendo que os estudos nesta área são desenvolvidos com amostras que integram a população geral, homens homossexuais, adolescentes, e mulheres grávidas (Rosenstock et al., 1994).

Como a maioria dos modelos também este foi sujeito a críticas. Horne e Weinman (1998) manifestaram objeções sobre alguns pontos. Por exemplo,

quanto à simplicidade dos conhecimentos acerca da saúde que podem constituir-se como barreiras ou benefícios, sem especificar as crenças que estão subjacentes a esses mesmos construtos. Outras referem-se à não inclusão de uma fase que contemple a intenção, entre as crenças e o comportamento, e a não especificação da relação entre os fatores sociais, não tendo em conta a influência das normas sociais, como o desejo de aprovação dos outros, e o comportamento de saúde. Ogden (2004) critica ainda a ausência de um papel para os fatores emocionais como o medo e a negação que constituem barreiras à adaptação psicológica à doença e consequentemente prejudicam a boa adesão ao tratamento. Por fim, refere que este modelo supõe que os comportamentos de saúde derivam de uma análise racional baseada nos custos/benefícios percebidos pelas pessoas.

Apesar das críticas, Alfonso e Abalo (2004) referem que este é o modelo mais utilizado pela Psicologia da Saúde na investigação da adesão terapêutica, apesar de não oferecer uma explicação global dos motivos subjacentes aos comportamentos de não adesão.

### **3.3. Teoria da ação racional de Fishbein**

A teoria da ação racional (TAR), mais conhecida como *Theory of Reasoned Action*, foi desenvolvida em 1967, na tentativa de explicar e prever diversos comportamentos humanos. Baseia-se na premissa de que os seres humanos são seres racionais e que os seus comportamentos estão sob o seu controlo e deste modo, a TAR procura compreender e especificar as relações existentes entre crenças normativas individuais, atitudes, intenções e comportamentos (Fishbein et al., 1994).

Na TAR (Ajzen & Fishbein, 1980, cit. Straub, 2005; Fishbein et al., 1994), a intenção de assumir um comportamento é o fator determinante para a sua prática, ou seja, representa o melhor preditor do comportamento. Essas intenções derivam de crenças pessoais relativamente ao comportamento esperado, tendo em conta as normas sociais. Estas integram as crenças

normativas resultantes das crenças individuais e das crenças das pessoas consideradas significativas (Fishbein et al., 1994).

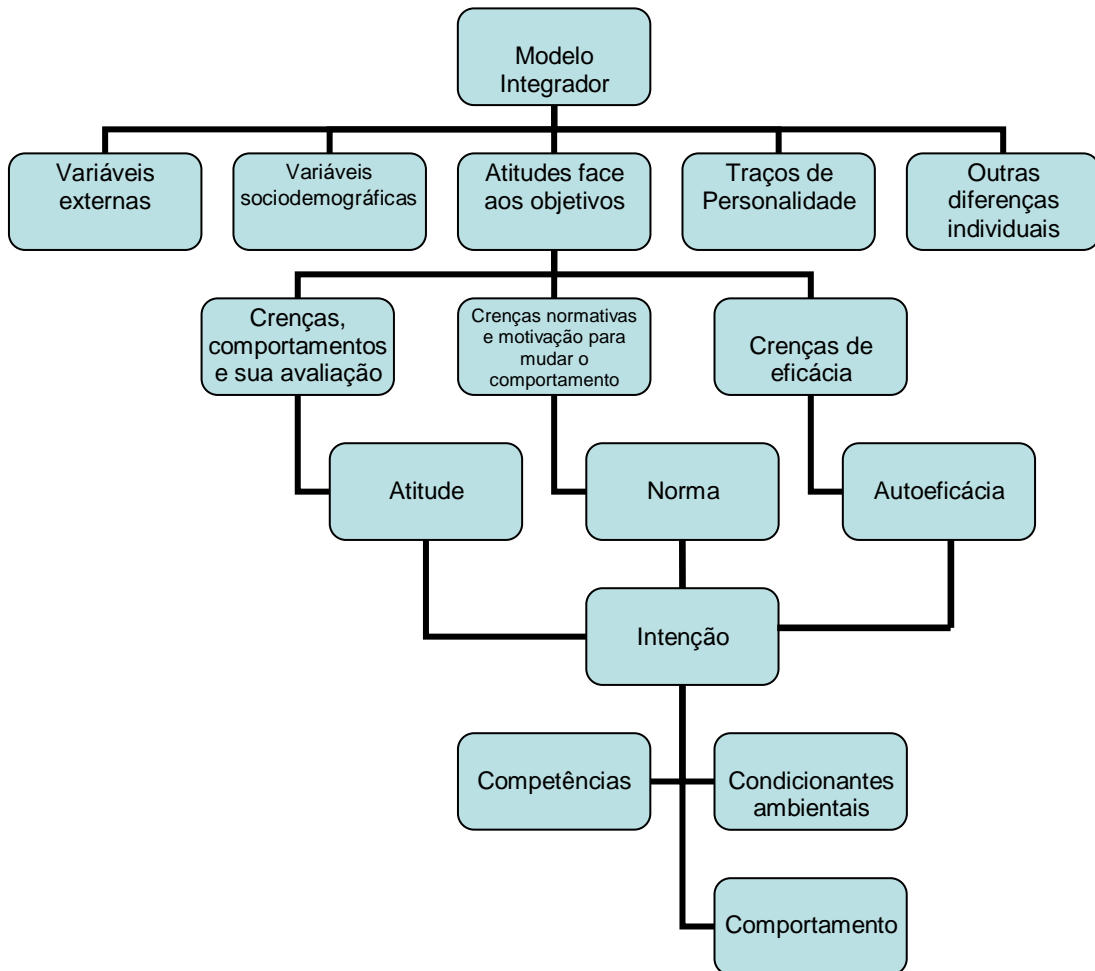
A percepção do controlo do comportamento permite incluir no modelo os comportamentos não motivados, ou seja, aqueles que não dependem da vontade do próprio, constituindo um fator preditivo do comportamento. Esta teoria pressupõe também aspetos como as aptidões individuais, recursos e oportunidades para assumir o comportamento esperado (Bennett, 2002; Fishbein et al., 1994; Horne & Weinman, 1998).

Alguns estudos sobre a TAR parecem demonstrar que esta possui valor preditivo na adesão a recomendações médicas (Brannon & Feist, 1997). De acordo com Ajzen (1985, cit. Horne & Weinman, 1998) a maioria dos comportamentos posiciona-se entre dois extremos do *continuum* que representam a percepção de controlo do comportamento, isto é, entre a facilidade vs dificuldade em realizar o comportamento. Assim se compreende que assumir comportamentos considerados pelo sujeito como desagradáveis, para os quais o controlo é difícil, leva a que se abandonem recomendações médicas necessárias (por exemplo, deixar de fumar, praticar exercício físico, aderir a recomendações que interferem com os hábitos de vida).

Relativamente à intervenção na Infecção VIH/SIDA, no que se refere à redução de novos casos de VIH, Fishbein (2000) considera existir evidências de que, quando as intervenções são desenhadas e apresentam objetivos definidos tendo por base uma teoria de mudança de comportamentos, é possível agir no sentido desta redução. No entanto, o autor aponta ainda para o facto de que cada comportamento é único e são poucas as variáveis que explicam o comportamento de risco associado à Infecção pelo VIH/SIDA. Salienta ainda que o VIH/SIDA é a principal doença consequente do comportamento e que não se refere ao que cada um é individualmente, mas sim ao que cada um *faz* que vai determinar o menor ou maior grau de exposição ao vírus (Fishbein, 2000).

Fishbein (2000) propôs um modelo integrador (ver Figura 3) de diversas teorias de mudança de comportamentos (Ajzen & Fishbein, 1980; Bandura,

1986, 1994; Becker, 1974; Fishbein et al., 1991, 1992; Rosenstock et al., 1994, cit. Fishbein, 2000) que pode ser aplicado a diferentes culturas e grupos.



**Figura 3** – Modelo Integrador de mudança de comportamentos proposto por Fishbein (2000, 2008)

Analisando o esquema do modelo integrador de mudança de comportamentos representado na Figura 3, é possível identificar que um dado comportamento terá maior probabilidade de ocorrer se o sujeito tiver a intenção, as competências necessárias e se não se verificar a presença de nenhum condicionalismo ambiental que impeça a expressão desse

comportamento. Este modelo considera três determinantes primários da intenção, ou seja, considera a atitude para assumir o comportamento, as normas percebidas relativamente à performance desse comportamento e a autoeficácia para com esse comportamento.

O modelo considera ainda a importância das variáveis sociodemográficas, pessoais, atitudinais e outras diferenças individuais (como a percepção de risco), uma vez que, estas podem ter um impacto indireto na influência do comportamento (Fishbein, 2000, 2008).

### **3.4. Locus de controlo da saúde**

O *locus* de controlo de saúde (LCS) é um conceito relacionado com as teorias anteriores, tendo sido proposto por Rotter (1975). É um conceito que está diretamente relacionado com a disposição dos indivíduos para atribuírem a responsabilidade dos acontecimentos das suas vidas a fatores internos ou externos (Waltson & Waltson, 1978).

Segundo Rotter (1966), o LCS pode ser interno quando os indivíduos se assumem como responsáveis pelo controlo dos acontecimentos nas suas vidas, e externo quando percebem os acontecimentos sob controlo de outros fatores exteriores a si, como o destino ou entidades divinas. Levenson (1973), com base nos estudos de Rotter (1966), propôs que a dimensão externa de controlo se subdivide em duas, ou seja, para além da responsabilidade atribuída ao acaso, existe ainda a responsabilidade atribuída a pessoas *poderosas*.

As crenças relativas ao LCS influenciam a adoção de comportamentos saudáveis quando as pessoas atribuem à saúde uma importância elevada. Assim, as pessoas com *locus* de controlo interno que valorizam a saúde têm maior probabilidade de adotar comportamentos de adesão (Colombrini et al., 2006).

A convivência com o diagnóstico de VIH/SIDA, em qualquer momento da vida, requer um esforço contínuo por parte do portador do vírus, bem como das

peças que lhe são próximas, no sentido de lidar com as dificuldades associadas à doença. Neste cenário, são diversos os estudos que têm sido realizados na tentativa de compreender e demonstrar quais as variáveis psicológicas que contribuem, em certa medida, para o desenvolvimento de mecanismos de *coping*, e conseqüentemente para a melhoria da qualidade de vida. Neste conjunto de variáveis encontramos o LCS. Segundo Schaurich, Coelho e Mota (2006), quando se passou a considerar o *estado de doença crónica*, após a introdução da TARV, começou a assistir-se a um processo de minimização, ou de substituição, de uma cultura pautada pelo preconceito e associação direta entre SIDA e MORTE, para uma cultura cuja abordagem passou a centrar-se no aspeto da cronicidade e da promoção da qualidade de vida. Os autores (Schaurich et al., 2006) sugerem assim que os estudos sobre o LCS têm contribuído para a compreensão dos mecanismos de *coping* face à doença e da adesão à TARV.

Globalmente, os modelos socio-cognitivos apresentam uma limitação que se relaciona com a ausência de explicação dos comportamentos de saúde aparentemente irracionais (por exemplo, uma pessoa perante um *cancro* em evolução opta por não procurar cuidados médicos). Por outro lado, os estudos sobre os comportamentos de saúde verificaram que o comportamento futuro se prevê mais facilmente com base nos comportamentos passados do que nas cognições (Ogden, 1999).

### **3.5. Modelo da hipótese cognitiva da adesão de Ley**

Este modelo defende que a previsibilidade da adesão resulta da combinação do fator de satisfação do doente em relação à consulta (fator predominante para o autor), e os fatores relacionados com a compreensão da informação dada na consulta, bem como memorização da mesma futuramente, tendo sido alvo de diversos estudos (Ogden, 1999).

A *satisfação do doente* foi analisada em estudos desenvolvidos por Haynes e colaboradores (1979, cit. Ogden, 1999) e por Ley (1986), sugerindo

que a satisfação dos doentes se relacionava com várias vertentes da consulta, especificamente com a valência afetiva (apoio emocional e compreensão), aspetos comportamentais (prescrições e explicações adequadas), e aspetos que dizem respeito à competência do próprio técnico de saúde em termos de diagnóstico e tratamento, bem como o conteúdo da consulta. Um outro fator igualmente referido como importante para a satisfação do doente é a *não omissão de informação* (Bain, 1977). Os utentes compreendem melhor as necessidades de tratamento quando a informação não lhes é omissa. Ley (1986) alertou ainda para a associação existente entre a capacidade de recordar informações sobre o que é indicado na consulta e a adesão. Por isso, alguns aspetos, como o nível intelectual, os conhecimentos médicos, o efeito de primazia (o que é dito em primeiro lugar) ou a importância das afirmações do médico aumentariam a capacidade de recordação pelo doente.

Ogden (2004) refere que este modelo é insuficiente para explicar a adesão terapêutica nas suas diferentes dimensões.

### **3.6. Modelo de adesão de Stanton**

O modelo da adesão de Stanton alterou a terminologia de «obediência» (compliance) para «adesão» (adherence), de forma a melhorar a compreensão da comunicação neste contexto, afastando-se, assim, da visão tradicional da figura médica que debita conselhos a um doente condescendente e submisso (Stanton, 1987). O modelo sugere que a comunicação do técnico de saúde aumenta o conhecimento do indivíduo, a sua satisfação, e a adesão ao regime terapêutico recomendado (Ogden, 1999; Stanton, 1987). Diferencia-se do modelo anterior por enfatizar aspetos do próprio doente (crenças sobre as mudanças do estilo de vida devido à adesão, *locus* de controlo e apoio social) e pela interação com o profissional de saúde, considerando que o utente é leigo e que necessita de informações objetivas e profissionais (Ogden, 1999; Stanton, 1987).

Neste ponto foram abordados alguns modelos que nos possibilitam a compreensão dos aspetos psicológicos inerentes ao processo de tomada de decisão. No entanto, nenhum permite alcançar uma explicação global de todos os aspetos determinantes da adesão terapêutica.

#### **4. Determinantes da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA**

Tal como foi referido anteriormente, a introdução da *HAART*, em 1996, intensificou a preocupação dos investigadores e profissionais pela adesão terapêutica. As terapias triplas combinadas exigem aos portadores do vírus VIH um nível de adesão elevado, no sentido de alcançar o sucesso terapêutico que se traduzirá pela supressão vírica e pelo controlo da progressão da doença (Bonolo, Gomes & Guimarães, 2007; Guimarães & Raxach, 2002; Kennedy et al., 2004; Lerner, Gulick & Dubler, 1998; Osterberg & Blaschke, 2005; Remor, 2009). São diversos os estudos desenvolvidos desde o aparecimento da TARV e têm como objetivo avaliar a adesão e determinar os fatores relacionados, bem como avaliar as consequências clínicas que resultam de uma adesão insuficiente. É nesta perspetiva que pretendemos, seguidamente, analisar alguns preditores de adesão.

A adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA foi inúmeras vezes associada a características sociodemográficas (Kennedy et al., 2004). Porém, o perfil sociodemográfico, isoladamente, parece não estabelecer uma relação com a boa ou fraca adesão à TARV (Amassari et al., 2002; Colombrini et al., 2006; Dima, Schweitzer, Neculau, Remor & Wanless, 2010; Guimarães & Raxach, 2002; Villa & Vinaccia, 2006). Não significando, todavia, que o conhecimento da relação entre as características sociodemográficas e adesão ao tratamento não seja importante. Conhecer o perfil sociodemográfico pode ser uma ferramenta útil para a implementação de estratégias de promoção da adesão terapêutica (Gordillo et al., 1999).

Conner e Norman (2005) referem que as variáveis sociodemográficas como o género, idade, estatuto socioeconómico e etnia demonstraram estar, de



alguma forma, associadas a comportamentos de saúde (onde podemos incluir o comportamento de adesão terapêutica), sugerindo que os mais novos, com nível escolar mais elevado, com suporte social e sob baixos níveis de stress tendem a assumir comportamentos mais saudáveis e/ou promotores de saúde. Por outro lado, Metha, Moore e Graham (1997) referem que a adesão tende a aumentar com a idade (excetuando idosos que apresentam níveis de adesão inferiores), com o grau de escolaridade e classe económica, para além de tender a ser mais elevada no género feminino.

Por sua vez, Cheever (2001) refere que há incongruência nos estudos que associam as características sociodemográficas (género, idade, raça e estatuto socioeconómico) à adesão terapêutica. Deste modo, torna-se pertinente explorar outros aspetos associados ao perfil em questão como a ocupação profissional, o nível escolar, a história prévia de consumo de substâncias (drogas e/ou álcool), a religião, a situação conjugal e habitacional e a orientação sexual (Colombrini et al., 2006; Guimarães & Raxach, 2002).

No que se refere ao género, os estudos realizados não permitiram ainda concluir acerca da sua relação com a adesão. No entanto, noutros estudos que apontam para uma associação significativa, são as mulheres que apresentam níveis de adesão inferiores quando comparadas com os homens (Alvis et al., 2009; Holstad, Pace, De & Ura, 2006; Reis, 2007; Reis, Lencastre, Guerra & Remor, 2010).

O estudo desenvolvido por Berg e colaboradores (2004) procurou identificar uma associação entre género e adesão, mas os autores incluíram outras variáveis como a rede social, a depressão, os efeitos secundários da TARV e uso/abuso de substâncias, incluindo álcool. Verificaram menores níveis de adesão nas mulheres devido ao consumo ativo de álcool. No caso masculino os menores níveis de adesão correlacionaram-se com o consumo de cocaína.

Por sua vez, o estudo desenvolvido por Gordillo e colaboradores (1999) aponta para a existência de diferenças significativas de adesão tendo em conta as variáveis de idade, género e escolaridade. Os indivíduos mais velhos, do género masculino, e com nível escolar superior, apresentaram níveis de

adesão mais elevados comparativamente aos mais novos e com baixo nível escolar.

O estudo realizado por Israelski, Gore-Felton, Power, Wood e Koopman (2001) também sugere a existência de diferenças de adesão atendendo à variável idade, no sentido de serem as pessoas mais novas a apresentar maiores dificuldades no cumprimento da TARV, mas não em relação ao género ou à escolaridade.

No estudo desenvolvido por Haubrich e colaboradores (1999) não foi encontrada qualquer associação entre as características sociodemográficas como género ou idade e adesão, mas foi possível identificar que os sujeitos com consumos ativos de álcool e drogas apresentaram níveis de adesão inferiores.

No estudo de Júnior e colaboradores (2001) verificou-se que a idade e a escolaridade constituem preditores de não adesão, ou seja, indivíduos mais velhos e com menor escolaridade parecem apresentar níveis inferiores de adesão.

No estudo de Reis (2007) verificou-se a existência de um efeito de interação entre as variáveis género e idade sobre a adesão terapêutica. Em concreto, os homens de todas as idades apresentaram níveis de adesão superiores às mulheres mais novas e os homens mais velhos mantiveram essa diferença relativamente às mulheres mais velhas. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os homens. Verificou-se também que indivíduos com alguma ocupação/profissão e provenientes de classes sociais mais altas apresentavam níveis de adesão superiores quando comparados com os restantes.

No estudo de Dima e colaboradores (2010) foi possível verificar que os sujeitos residentes no meio rural e que abandonaram a escola apresentaram níveis inferiores de adesão à TARV quando comparados com aqueles que vivem no meio urbano e que continuaram a estudar ou que chegaram a concluir os seus estudos.

O estudo de Remien e colaboradores (2003) também aponta para a relação entre consumo de drogas ou álcool e menor adesão terapêutica. Os

autores referem que os toxicodependentes em tratamento de substituição opiácea com metadona têm frequentemente de lidar com múltiplas condições médicas e com diferentes exigências dos tratamentos. Por outras palavras, alguns utentes necessitam de ajustes na quantidade de metadona ao iniciar TARV e podem experimentar sintomas de privação, comprometendo assim a adesão terapêutica. Outros autores aconselham ainda a não prescrição de ARV em toxicodependentes ativos (Ladero, Orejudo & Carrobles, 2010).

Alvis e colaboradores (2009) também se debruçaram sobre o estudo de fatores associados à adesão, tendo verificado que os sujeitos sem residência fixa apresentam menores níveis de adesão.

Estudos mais recentes discutem a possibilidade de haver fatores mais importantes a dificultar a adesão ao tratamento do que as características sociodemográficas concretas. Por exemplo, a TARV é complexa e prescrita por tempo indefinido, sugerindo que fatores como: o isolamento social, o stress, o preconceito, a falta de informação, a falta de suporte social e de um serviço de saúde disponível, poderão ter um impacto maior no cumprimento deficiente do tratamento do que os fatores associados às características sociodemográficas (Remor, Milner-Moskovics & Preussler, 2007; Remor, Penedo, Shen & Schneiderman, 2007; Ruiz Perez et al., 2005).

Os sujeitos portadores de VIH frequentemente indicam que há diversos fatores que contribuem para a adesão insuficiente e descrevem o fenómeno como «dinâmico, que se altera com o tempo, com as respetivas crenças em mutação, atitudes, emoções e rotina diária, bem como por experiências de vida mais abrangentes» (Remien et al., 2003, p. 64., tradução nossa).

Segundo Remien e colaboradores (2003), um dos facilitadores da adesão é a crença de que a TARV é benéfica para a saúde e sobrevivência e que a recusa em tomar a medicação conduzirá inevitavelmente à condição de doença e morte. Ainda, segundo estes autores, os pacientes encaram a medicação como a possibilidade de recuperação de uma infeção oportunista, motivando-se a aderir futuramente ao constatar as melhorias clínicas (ex: situações de pós-internamento). Segundo Gordillo e colaboradores (1999) é

também essencial considerar o estilo de vida, as motivações e os recursos dos pacientes, para a implementação de uma boa adesão.

O suporte social constitui uma variável à qual se tem atribuído grande importância para o aumento do nível de adesão e no contexto dos fatores psicossociais associados ao VIH é um dos construtos que tem recebido mais atenção por parte dos investigadores (Ironson & Hayward, 2008). Os estudos mostram que quanto maior for o suporte social melhor será o nível de adesão (Ahumada, Escalante & Santiago, 2011; Gordillo et al., 1999; Remien et al., 2003; Remor, 2002a; Villa & Vinaccia, 2006). O suporte social dos familiares, amigos, profissionais de saúde e comunidade assume grande importância para a compreensão do fenómeno da adesão, uma vez que, pode ser um fator encorajador do auto-cuidado. Os estudos apontam para a relevância deste conceito na adaptação à doença como fator de proteção para a adesão ao tratamento e melhoria da qualidade de vida (Seidl & Tróccoli, 2006), bem como a evidenciam relativamente à associação entre a disponibilidade e satisfação com o suporte social, bem-estar psicológico, adesão ao tratamento e perceção positiva da qualidade de vida (Mello & Malbergier, 2006). Em geral, os sujeitos isolados são mais propensos a não aderirem às prescrições médicas, ao contrário daqueles que têm relações interpessoais próximas (Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997).

Os estudos realizados por Gordillo e colaboradores (1999) e Remor (2002a) referem que a existência de suporte social nos portadores de VIH/SIDA constitui um preditor de níveis de adesão satisfatórios. Remor (2002a) sugere ainda que o suporte social é um fator atenuante do impacto negativo da seropositividade, sendo um recurso pessoal e externo que pode ser também facilitador da adaptação à doença.

No estudo desenvolvido por Remien e colaboradores (2003), os participantes mencionaram diversos tipos de suporte social como a existência de uma relação amorosa estável, proximidade com familiares e com técnicos de saúde e referiram que as fontes de suporte social foram fatores importantes para a adesão terapêutica.

No estudo de Ladero e colaboradores (2010) foi possível verificar que o apoio social se correlaciona com a adesão à TARV e que o mesmo sofre variações ao longo do tempo. O estudo longitudinal foi desenvolvido com quatro grupos de doentes toxicodependentes e permitiu constatar que os sujeitos percebem uma perda significativa do apoio social, tanto por parte da família como dos profissionais de saúde. Os sujeitos que mais sentem esta perda são aqueles que não se mantiveram aderentes ao tratamento ao longo da realização do estudo.

O estudo de Catz, Kelly, Bogart, Benotsch e McAuliffe (2000) teve como objetivo identificar as barreiras de adesão à TARV. Os autores mostraram particular interesse por fatores psicológicos como a depressão e suporte social, verificando que menores níveis de adesão estavam relacionados com uma baixa percepção de suporte social e com o diagnóstico de depressão. Os autores consideram ainda que pacientes com recursos emocionais empobrecidos devem receber apoio psicológico especializado, com o objetivo de melhorar o funcionamento psicológico e promover estratégias de adesão.

O estudo desenvolvido por Berg e colaboradores (2004) aponta para a importância de os sujeitos com VIH pertencerem a grupos de suporte e auto-ajuda como estratégia de promoção da adesão.

Também no estudo realizado por Gir e colaboradores (2005) foi possível verificar que a existência de suporte social se relaciona com a melhoria do quadro clínico geral do paciente com VIH.

É frequente associar à doença pensamentos pessimistas e negativos. Para além desses pensamentos, expectativas diminuídas e desesperança, também a redução das interações sociais pode conduzir a uma adesão nula ou insuficiente, uma vez que são ótimas oportunidades para receber apoio emocional de terceiros (Gonçalves, 2008).

Relativamente à via de transmissão do VIH, a literatura aponta que aqueles que foram infetados por via sexual apresentam melhores níveis de adesão quando comparados com os indivíduos infetados por via endovenosa (Gordillo et al., 1999). No estudo de Reis (2007) não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre estes grupos.

Quanto às características da doença e do tratamento existem evidências de que estas se podem refletir na adesão terapêutica, sobretudo se considerarmos as exigências da TARV (Murphy, Roberts, Martin, Marelich & Hoffman, 2000; Trotta et al., 2002). Deste modo, as variáveis do tratamento que podem influenciar a adesão são a complexidade do tratamento, os efeitos secundários, o estigma associado à doença e as interferências que o mesmo promove no dia a dia dos indivíduos que vivem com VIH (Berg et al., 2004; Remien et al., 2003; Remor, 2002a; Trotta et al., 2002).

A TARV pode implicar a toma de vários fármacos ao longo do dia em determinados esquemas terapêuticos e, por outro lado, pode ser acompanhada de efeitos secundários intensos (cansaço, irritabilidade, náuseas, vômitos, diarreias, dores de cabeça, problemas gastrointestinais, insónias, alucinações e dor) (Remien et al., 2003). No estudo de Reis (2007) foi possível verificar que os sujeitos que referiram presença de fadiga/cansaço apresentaram níveis de adesão inferiores comparativamente aos restantes.

Trabalhos recentes identificaram uma associação entre a complexidade do tratamento e a baixa adesão ao mesmo (Murphy et al., 2000; Remor, Milner-Moskovics & Preussler, 2007). Os estudos sobre o grau de adesão terapêutica em portadores de VIH/SIDA estimam que a percentagem de doses tomadas relativamente à prescrição oscile entre 50 a 75% (Remor, 2002a) e que apenas 30% das doses indicadas sejam tomadas de acordo com a prescrição (Chesney et al., 2000; Osterberg & Blaschke, 2005; Remor, 2002a).

É imperativo refletir sobre o tipo de interferência que o tratamento desencadeia no dia a dia da pessoa. Se essa interferência tiver impacto negativo, o indivíduo terá tendência a controlá-la, não tomando adequadamente os ARV. Esta é uma importante característica a ter em conta na Infecção pelo VIH, uma vez que os regimes terapêuticos podem ser complexos e exigem um elevado nível de adesão para se alcançar os efeitos desejados (Remor, 2002a).

No estudo desenvolvido por Remien e colaboradores (2003), os participantes referiram experimentar efeitos secundários do tratamento e manifestaram preocupação com a toxicidade dos fármacos ARV, afirmando

que a presença de efeitos secundários foi promotora do abandono do tratamento.

A diminuição voluntária do número de comprimidos diários pode ocorrer com o intuito de ocultar a doença aos outros, evitando a revelação da seropositividade. As pessoas infetadas por VIH mantêm a esperança de controlar a doença e manter a vida profissional e económica com estabilidade (Gonçalves, 2008).

Segundo Gir e colaboradores (2005) a introdução de esquemas terapêuticos fáceis e adequados é imprescindível para amenizar o impacto do tratamento e melhorar o nível de adesão, tendo em conta o perfil biopsicossocial do indivíduo, bem como as suas rotinas diárias. Os autores referem ainda o prejuízo que os efeitos secundários da TARV podem assumir na capacidade de adesão, impossibilitando a otimização necessária ao sucesso do tratamento (Gir et al., 2005).

O tempo de diagnóstico da Infecção pelo VIH tem também sido alvo de investigação, com o objetivo de encontrar uma relação preditora de adesão (Israelski et al., 2001; Reis, 2007; Remor, 2002a). No estudo realizado por Remor (2002a) os portadores de VIH/SIDA com menor tempo de infeção apresentaram níveis de adesão superiores. As razões apontadas para esta diferença prendem-se, possivelmente, com um maior medo da doença e com o facto de o tratamento permitir uma sensação de controlo da mesma. Adicionalmente, aqueles que são portadores de VIH há menos tempo podem estar mais motivados a cumprir as prescrições médicas. No estudo de Reis (2007) não foram encontradas associações significativas tendo em conta o tempo de infeção ou de TARV.

Outras variáveis a ter em conta, e igualmente importantes para a compreensão da adesão terapêutica, são as reações psicológicas à doença, nomeadamente a depressão e a ansiedade. Os sujeitos referem frequentemente a existência de barreiras psicossociais diversas que interferem com a adesão terapêutica (Kennedy et al., 2004). Os estudos sugerem que os níveis de adesão são inferiores em sujeitos com quadros depressivos ou de ansiedade comparativamente àqueles que não os apresentam (Kennedy et al.,

2004; Remor, 2002a; Stout, Leon & Niccolai, 2004). No estudo de Reis (2007), verificamos que a dimensão psicopatológica somatização (avaliada pelo BSI) se revelou preditora de não adesão, possivelmente pela sua associação à presença de efeitos secundários da TARV.

Vasconcelos, Picard e Ichaï (2003) debruçaram-se também sobre a relação entre autoestima e depressão e TARV, considerando o primeiro ano de tratamento como um período crítico para o estabelecimento de estratégias adaptativas, permitindo ao utente seropositivo a apropriação e integração desse comportamento no seu quotidiano. Os autores encontraram, portanto, uma relação entre níveis insatisfatórios de adesão ao tratamento e presença de depressão e baixo nível de autoestima.

A relação entre o profissional de saúde e o utente assume uma enorme importância no contexto da Infecção VIH/SIDA, sendo que a melhoria qualitativa da relação e comunicação entre ambos tornam mais evidentes as repercussões na adesão à TARV (Roberts & Volderbing, 1999). Considera-se que os profissionais de saúde podem ocupar um lugar central em todo o processo terapêutico, oferecendo o suporte necessário para a adesão terapêutica dos utentes (Kennedy et al., 2004).

Por sermos seres sociais não podemos descurar o facto de estarmos constantemente a comunicar, valorizando assim a relação que se estabelece entre profissional de saúde e utente, que será o pilar da futura adesão ao tratamento (Ironson & Hayward, 2008; Reis, 2007).

A importância da relação entre os profissionais de saúde e o utente foi alvo de atenção no estudo de Remien e colaboradores (2003). Estes ressaltam a necessidade dos profissionais de saúde estarem atentos aos fatores emocionais, cognitivos e comportamentais que influenciam a adesão ao tratamento. Segundo os autores, é imperativo avaliar a capacidade do doente para iniciar a TARV num determinado momento, pois a definição de adesão para o profissional de saúde nem sempre coincide com a definição pessoal do utente. Deste modo, os autores identificaram ainda que o aumento de confiança nos profissionais de saúde e a relação terapêutica estabelecida foi determinante enquanto facilitadora da adesão à TARV (Remien et al., 2003).



Por seu turno, no estudo de Haubrich e colaboradores (1999), foi possível verificar que o acompanhamento médico frequente se revelou preditor de adesão terapêutica, ou seja, sempre que o profissional de saúde forneceu *feedback* acerca dos resultados dos marcadores biológicos (contagem da carga vírica e T CD4+) e manteve a preocupação de monitorizar o sucesso da terapêutica prescrita, os níveis de adesão foram satisfatórios.

Também no estudo realizado por Stewart (1996, cit. Berllant & Pruitt, 2003) foi possível verificar que quando a informação é partilhada com o utente, construindo-se uma relação terapêutica baseada na empatia, e se verifica a existência de apoio emocional, o sujeito é capaz de compreender e aderir de forma mais adequada aos tratamentos necessários.

Por sua vez, o estudo de Delpierre e colaboradores (2003), teve como objetivo principal analisar a importância do acompanhamento médico na consulta da especialidade (Infeciologia) enquanto promotora da adesão terapêutica, concluindo que os resultados virológicos diminuem ao fim de seis meses de acompanhamento devido ao ensino de estratégias de educação para aumento dos níveis de adesão.

A adesão terapêutica depende da aceitação da medicação e do tratamento. Este facto é, por vezes, negligenciado na prática clínica e em diversos estudos sobre o tema. A aceitação da medicação é influenciada pela confiança no profissional de saúde e pela desconfiança relativamente ao tratamento. Só se poderá obter sucesso terapêutico se existir a aceitação da medicação. Assim, a confiança nos diferentes profissionais de saúde assume um papel fundamental nas decisões dos indivíduos, seja para iniciar e manter o tratamento, seja para interromper o mesmo (Gonçalves, 2008).

A vivência da Infecção pelo VIH/SIDA constitui um processo dinâmico pautado por diversos momentos importantes como: a necessidade de partilhar o conhecimento do diagnóstico, o aparecimento dos primeiros sintomas, o primeiro internamento e o início do tratamento. Estas transformações no estado de saúde têm impacto ao nível cognitivo e emocional, salientando a importância das representações sociais de doença e dos medicamentos ARV (Gonçalves, 2008).

A literatura apresenta ainda outros motivos de ordem pessoal para explicar a adesão inadequada à TARV como: esquecimento (Guimarães & Raxach, 2002; Júnior et al., 2005), estar ocupado (Guimarães & Raxach, 2002), não estar em casa (Guimarães & Raxach, 2002), estar deprimido (Júnior et al., 2005), ter efeitos secundários (Gire et al., 2005; Remien et al., 2003), mudanças nas rotinas diárias (Gire et al., 2005; Guimarães & Raxach, 2002; Remien et al., 2003), dificuldade em tomar os comprimidos junto de outras pessoas (Guimarães & Raxach, 2002) e dificuldades económicas (Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani e Colombrini, 2001).

Com base no exposto, consideramos que para a compreensão do conceito de adesão se deve atender às características da população estudada. Algumas populações específicas são apresentadas na literatura como mais propensas a uma menor ou insuficiente adesão à TARV (Gabriel, Barbosa & Vianna, 2005; Guimarães & Raxach, 2002; Remor, 2002a).

A adesão à TARV espelha o processo individual de aceitação e adaptação psicológica à doença. Deverá ser vista a longo prazo no âmbito do modelo biopsicossocial que requer uma abordagem multidisciplinar. No limite, os indivíduos poderão decidir aderir ou não aos tratamentos, devendo acontecer após a receção de toda a informação relacionada com as vantagens e desvantagens de cada decisão. Por sua vez, a preocupação fulcral do profissional de saúde deverá ser a compreensão dos motivos que levam as pessoas infetadas pelo VIH a não aderir, considerando que estão conscientes dos prejuízos de uma adesão insuficiente (Remor, 2009) e dos efeitos da ausência de medicação (Osterberg & Blaschke, 2005).

Segundo Wrigth (2000), o trabalho acerca dos motivos subjacentes aos comportamentos de não adesão ou adesão insuficiente deve ser realizado em conjunto com o paciente, baseando-se numa atitude de apoio personalizado a cada indivíduo, e não em procurar saber quem adere ou não adere às prescrições médicas.

Para compreender, avaliar e apoiar o processo de adesão terapêutica, o sujeito com VIH deve ser compreendido como um *todo*, isto é, como um ser

dotado de crenças, atitudes, sentimentos e sujeito à influência social (Remor, 2009).

## 5. Avaliação da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA

O ano de 1996 é considerado um marco na luta contra a Infecção VIH/SIDA, não só pela introdução de novos fármacos ARV, como foi explanado, mas também pelo aparecimento dos métodos de quantificação analítica dos marcadores biológicos da doença (carga vírica e contagem de linfócitos T CD4+), que em conjunto constituem parâmetros fundamentais no controlo da evolução da infeção (Antunes, 2005; Sarmiento e Castro, 2004b).

As condições de administração da terapêutica contribuem de forma significativa para o abandono ou cumprimento insuficiente do tratamento (Antunes, 2005; Bonolo et al., 2007; Remor, 2009). Tendo em conta os benefícios que a TARV proporciona, a adesão terapêutica representa o aspeto principal da saúde e investigação atual. Torna-se assim fundamental avaliar a eficácia dos tratamentos e conhecer eventuais barreiras ou obstáculos à adesão terapêutica neste contexto. Compreender o comportamento de adesão terapêutica representa uma tarefa de elevada complexidade, pois as medidas de avaliação nem sempre conseguem estabelecer uma correspondência entre aquilo que é prescrito pelo profissional de saúde e o que é efetivamente posto em prática pelo utente.

As medidas de adesão podem ser **diretas** como a monitorização dos níveis dos fármacos no sangue, tomas sob observação direta (TOD), a quantificação analítica da carga vírica e células TCD4+ e a contagem de comprimidos (Gir et al., 2005; Haubrich et al., 1999), e **indiretas** como o auto-relato e a estimativa através de dados clínicos, sendo estes os procedimentos mais utilizados (Alfonso & Abalo, 2004; Lopes et al., 2008).

A monitorização dos níveis dos fármacos no sangue pode permitir confirmar a não adesão, no entanto nem sempre os níveis farmacológicos se

mantêm estáveis e, nesse caso, não predizem a adesão futura (Lopes et al., 2008).

As TOD são as que permitem alcançar um nível de adesão de 100%, constituindo o método mais eficaz em determinadas situações (estabelecimentos prisionais, instituições com programas de substituição com metadona, centros de terapêutica combinada). As desvantagens das TOD prendem-se com a necessidade de uma elevada vigilância do profissional de saúde (normalmente o Enfermeiro) e a reduzida praticabilidade de esquemas terapêuticos complexos com múltiplas tomas ou com restrições alimentares, sendo que os sujeitos podem simular a ingestão dos medicamentos (Alfonso & Abalo, 2004; Lopes et al., 2008).

A quantificação analítica da carga vírica e contagem de TCD4+ permite estabelecer uma correlação com a adesão. No entanto, apresenta desvantagens relacionadas com os custos, com o facto de não predizer restritamente a não adesão, e pela possibilidade da falência virológica estar relacionada com a resistência do vírus aos fármacos (Brito, Szwarcwald & Castilho, 2006).

A contagem de comprimidos é útil como complemento do auto-relato e apresenta custos mínimos. Porém, pode contribuir para uma sobrestimativa porque o sujeito pode enviesar aquilo que é avaliado pelo técnico, isto é, pode esquecer algumas tomas ou retirar comprimidos sugerindo que cumpriu as tomas prescritas (Brito et al., 2006; Lopes et al., 2008).

O auto-relato tem por base a informação dada pelo doente acerca do seu grau de adesão. Apresenta vantagens como a facilidade de acesso à informação por meio de questionários ou entrevistas, não tendo custos associados, mas pode sobrestimar a real adesão e o sujeito pode transparecer uma imagem que não corresponde à realidade (Figueiredo et al., 2001). Alguns autores consideram que o auto-relato é a forma mais utilizada de avaliação da adesão devido à facilidade de recolha de informação, rapidez e baixo custo, contudo poderá questionar-se a validade da resposta obtida (Chesney, 2003).

Considera-se a combinação dos vários métodos como a melhor forma de avaliação da adesão (Jordan, Lopes, Okazaki, Komatsu & Nemes, 2000).

Mensurar o comportamento de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA representa uma tarefa complexa, mas de elevada utilidade para monitorizar o processo de tratamento e detetar dificuldades sentidas pelos utentes relativamente à prescrição anti-retrovírica.

Na tentativa de colmatar esta dificuldade, Remor (2002a) desenvolveu o instrumento de avaliação da adesão terapêutica específico do contexto da Infecção VIH/SIDA, designado *Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral* (CEAT-VIH). A mais-valia desta ferramenta prende-se com o facto de ser uma medida de auto-relato validada por um critério clínico externo, ou seja, pelo marcador biológico da carga vírica. Em Portugal também existiam lacunas quanto à avaliação da adesão à terapêutica anti-retrovírica, motivo que justificou a adaptação portuguesa do CEAT-VIH no âmbito do mestrado (Reis, 2007; Reis et al., 2009). Um outro aspeto importante prende-se com o facto de o CEAT-VIH contemplar itens que se enquadram nos modelos teóricos de mudança de comportamentos que foram apresentados.

Atendendo às boas características psicométricas e dada a sua pertinência na área, a atual investigação conducente a esta tese de doutoramento foi desenvolvida utilizando o mesmo instrumento e com o intuito de (re)explorar as suas características metrológicas. O CEAT-VIH tem vindo a ser alvo de estudos de adaptação com sucesso noutros países como Brasil (Remor, Milner-Moskovics & Preussler, 2007; Remor, 2008a), Colômbia (Urbina, 2008; Remor, 2008a), México (Remor, 2008a) Peru (Tafur-Valderrama, Ortiz, Alfaro, García-Jiménez & Faus (2008) e Roménia (Dima et al., 2010).

**CAPÍTULO III**  
**INTERLIGAÇÃO ENTRE A PSICOLOGIA POSITIVA E A**  
**PSICOLOGIA DA SAÚDE**

No capítulo precedente apresentamos os referenciais teóricos que norteiam a nossa investigação, relativamente ao construto de adesão terapêutica no contexto da Infecção pelo VIH/SIDA, bem como o estado da arte da investigação nesta temática. Pretendemos apresentar, no presente capítulo, o enquadramento do construto de adesão terapêutica nos modelos teóricos que justificam a escolha das variáveis em estudo, como sejam a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e a auto-atualização que inclui o sentido de vida, na perspetiva Humanista e da Psicologia Positiva. Pretendemos ainda apresentar as interligações entre Psicologia Positiva e Psicologia da Saúde.

## **1. O contributo da corrente humanista**

De forma a analisar o contributo da Corrente Humanista apresentaremos primeiramente a revisão de algumas teorias da respetiva corrente. Apesar de serem já amplamente conhecidas estas teorias, encontramos nelas o suporte teórico para o atual paradigma da Psicologia Positiva. Incidindo sobretudo nas teorias de Carl Rogers e de Abraham Maslow, integrando posteriormente os principais conceitos para a investigação apresentada.

### **1.1. A terapia centrada na *pessoa* de Carl Rogers**

Carl Rogers identificou-se com a orientação humanista da psicologia contemporânea. A psicologia humanista opunha-se à visão pessimista e melancólica do ser humano, na perspetiva psicanalítica, e à conceptualização deste como máquina, espelhada na perspetiva comportamentalista. Deste modo, a psicologia humanista pretende oferecer uma visão otimista e esperançosa relativamente ao ser humano e seu desenvolvimento (Hall, Lindzey & Campbell, 2000).

A teoria de Rogers enfatizou a experiência individual, sentimentos e valores e surgiu a partir do seu relacionamento terapêutico com os clientes, considerando a pessoa como ser único, dotado de potencialidades a desenvolver e, tendo isto em mente, concebeu e desenvolveu o seu método, designado por *person-centered approach*, com o objetivo de aprofundar a sua tese (Guerra, 1998; Hall et al., 2000). Rogers (1959, 1961, cit. Hall et al., 2000) encara o processo terapêutico como exemplo de relação e comunicação interpessoais, sendo o principal postulado da sua teoria o seguinte:

Supondo-se uma disposição mínima por parte de duas pessoas para estar em contacto, uma capacidade e disposição mínimas por parte de cada uma para receber comunicações da outra e supondo-se que o contacto continue por um período de tempo (...) Quanto maior a congruência da experiência, a consciência e a comunicação por parte de um indivíduo, mais o relacionamento envolverá uma tendência à comunicação recíproca (...) uma tendência a um entendimento mutuamente mais acurado das comunicações (...) melhor ajustamento psicológico e satisfação no relacionamento (p. 344).

Esta relação e comunicação entre terapeuta e cliente deverá acontecer num clima pautado pela «criatividade, genuinidade, elogio e compreensão (...) num clima destes, pessoas e grupos movem-se da rigidez para a flexibilidade, da vida estática para o processo de viver (...) da defesa para a auto-aceitação (...) exibem uma prova viva da tendência actualizante» (Rogers, 1980, p. 43, cit. Guerra, 1998).

Segundo Rogers (1951) o organismo tem tendência a realizar, manter e melhorar a experiência. A tendência para a realização é seletiva e tem em conta apenas alguns aspetos do meio ambiente, que caminham no sentido da realização plena.



Para o autor, existe uma meta única na vida que é a auto-atualização. Esta tendência encontra-se presente em todos os seres humanos e inclui as aspirações básicas de cada indivíduo. Assim, a *terapia centrada na pessoa* tem como base desenvolver o potencial individual, no sentido de estimular as capacidades já existentes e promover a descoberta de novas competências (Guerra, 1998).

Rogers considerou também a satisfação de necessidades específicas para a concretização da tendência atualizante (Hall et al., 2000). Esta tendência é capaz de explicar o desenvolvimento do ser humano desde a gestação à idade adulta (Guerra, 1998).

Em suma, Rogers concebe o ser humano como tendencialmente bom, dotado da capacidade de atualização (isto é, de melhoramento), atribuindo à cultura e à sociedade a responsabilidade pelo aparecimento das tendências consideradas negativas (Guerra, 1998).

## **1.2. Abraham Maslow e a teoria da motivação humana**

Maslow censurava a psicologia no que se refere à sua visão pessimista, negativa e limitada do ser humano e procurou oferecer uma imagem da pessoa completa (Maslow, 1970).

Maslow desenvolveu a sua teoria com base no conceito já apresentado de auto-atualização (Guerra, 1998), tendo proposto uma teoria da motivação humana baseada numa hierarquia de necessidades (Maslow, 1970).

O autor defende que quanto mais baixo for o nível de uma necessidade na hierarquia, mais preponderante se torna essa mesma necessidade, sugerindo que quando várias necessidades se encontram ativas satisfazemos, primeiramente, a de grau inferior. Assim, à medida que as necessidades forem sendo satisfeitas, emergirão outras novas e de nível superior (Guerra, 1998; Hall et al., 2000). A hierarquia das necessidades foi representada através de uma pirâmide, com uma certa ordem de emergência das necessidades mais

inferiores para as mais superiores. No entanto, Maslow refere a possibilidade de haver exceções nesta sequência pré-estabelecida (Guerra, 1998).

Vejamos em particular a pirâmide das necessidades descritas por Maslow, desde o nível inferior até ao nível da auto-actualização.

### **Necessidades Fisiológicas**

O nível mais baixo na hierarquia das necessidades corresponde à satisfação de necessidades básicas como a fome, a sede, o sexo e outras de origem somática. Enquanto estas necessidades não se encontrarem satisfeitas, não há evolução para as seguintes. Maslow refere que «um desejo satisfeito não é desejo (...) o organismo é dominado e o seu comportamento é organizado apenas por necessidades insatisfeitas. Se a fome é saciada, deixa de ter importância na direcção actual do indivíduo» (Maslow, 1970, p. 38)<sup>2</sup>.

### **Necessidade de Segurança**

A necessidade de segurança define-se pela procura de estabilidade, de protecção, e pela ausência de medo, bem como pela necessidade de estrutura, entre outras. Podendo traduzir-se na vida quotidiana, por exemplo, através da adesão a seguros de saúde ou através da abertura de contas-poupança. Também é observável no comportamento neurótico típico do Distúrbio Obsessivo Compulsivo (Guerra, 1998; Hall et al., 2000).

### **Necessidade de Pertença e Amor**

Este é o terceiro conjunto de necessidades a emergir na pirâmide e representa a necessidade de afeto no relacionamento entre os seres humanos.

---

<sup>2</sup> As citações feitas a Maslow (1970) são traduções livres de Hall et al., 2000

Maslow atribui estas necessidades à nossa tendência animal de agrupamento e de pertença (1970, p. 44, cit. Hall et al., 2000). Pode verificar-se que a crescente urbanização tem contribuído para a frustração desta necessidade e já na época em que Maslow criou a pirâmide referiu que a frustração desta necessidade é frequentemente encontrada em pessoas com patologia grave (Maslow, 1970).

### **Necessidade de Estima**

O quarto nível da pirâmide representa dois conjuntos de necessidades abrangidas pela necessidade de estima, isto é, inclui a necessidade de autoestima e a necessidade de estima por parte daqueles com quem nos relacionamos. A primeira inclui o sentimento de competência, adequação e confiança do ser humano e a segunda implica o reconhecimento pelos outros que deriva da competência pessoal (Guerra, 1998; Hall et al., 2000). Maslow seguiu a linha de pensamento de Rogers relativamente ao perigo da pessoa basear a sua autoestima apenas na opinião exterior e descurar as suas capacidades, competências e adequação a qualquer tarefa (Hall et al., 2000).

### **Necessidade de Auto-atualização<sup>3</sup>**

A necessidade de auto-atualização representa o nível mais elevado na hierarquia das necessidades proposta por Maslow. Deste modo, quando todas as outras necessidades se encontram satisfeitas «desenvolve-se um novo descontentamento e inquietude, a menos que o indivíduo esteja a fazer aquilo que ele, individualmente, é talhado para fazer» (Maslow, 1970, p. 46).

Segundo Maslow (1970) o conceito de auto-atualização refere-se ao «desejo de nos tornamos cada vez mais aquilo que somos

---

<sup>3</sup> O termo original designa-se por *self-actualization* normalmente traduzido por auto-realização. No entanto, optamos por utilizar o termo *auto-atualização* concordando com Guerra (1998, p.69) por considerarmos que *representa a noção de continuidade implícita no desenvolvimento das potencialidades do indivíduo.*

idiossincraticamente, de nos tornamos tudo aquilo que somos capazes...» (p. 46). A auto-atualização representa o crescimento intrínseco do que já existe no organismo, sendo as pessoas auto-atualizadas motivadas por meta-necessidades e não por necessidades básicas ou fisiológicas (Hall et al., 2000).

Maslow apontou ainda para a existência de necessidades cognitivas e estéticas, direcionando as primeiras para a busca do conhecimento e do saber e as segundas para aquilo que é verdadeiramente belo e harmonioso (Guerra, 1998).

Tendo em conta que Maslow é conhecido pelos seus estudos clínicos de pessoas auto-atualizadas, passamos a apresentar as características que as definem (Maslow, 1970):

1. Pessoas realisticamente orientadas
2. Aceitação de si, dos outros e do mundo circundante
3. Espontaneidade
4. Concentração superior nos problemas dos outros
5. Necessidade de privacidade
6. Autonomia e independência
7. Originalidade na apreciação do ser humano e de coisas simples em vez de julgamento estereotipado
8. Capacidade de experimentar experiências místicas
9. Identificação com a Humanidade e espécie humana
10. Capacidade para experimentar envolvimento emocional íntimo e profundo
11. Atitudes e valores democráticos
12. Capacidade para distinguir os meios dos fins
13. Senso de humor filosófico em relação à condição humana
14. Capacidade criativa
15. Resistência a pressões de ordem social e cultural
16. Transcendência relativamente ao ambiente, em vez de lidar apenas com o mesmo.

Maslow (1970) defendeu a ciência humanista como complemento à ciência mecanicista, pois, para o autor, a ciência humanista está mais preocupada com questões como: o valor de determinada ação (e com a própria noção de valor), a consciência dos efeitos de cada ação, a natureza de cada indivíduo, e dá particular relevo à ética (notar que o termo *Ética* deriva do grego *Ethos* significando literalmente *caráter*) promovendo desse modo as maiores capacidades do ser humano.

Porém, a corrente Humanista e as teorias apresentadas foram alvo de críticas. Algumas dessas críticas referem que a auto-atualização e o crescimento pessoal são questões narcísicas e atribuem-lhe a designação de *individualismo egoísta*. No entanto, Sheldon e Kasser (1995) contrapõem estas críticas referindo que a existência destes argumentos deriva da falta de conhecimento sobre o funcionamento humano saudável.

Poderíamos questionar quais os motivos que levaram ao abandono dos princípios defendidos pelo Humanismo, sendo que os autores desta corrente ofereciam uma meta-teoria de grande relevo sobre o ser humano e também se mostraram interessados na compreensão de pontos fundamentais da vida humana, nomeadamente a força do *Eu* (*Self*, no original) para crescer e se desenvolver (Sheldon & Kasser, 2001).

Uma das maiores críticas feitas ao humanismo prende-se com a falta de rigor metodológico na pesquisa científica, sobretudo por se recorrer essencialmente a métodos qualitativos no que concerne à investigação propriamente dita (ex. estudo de caso) (Sheldon & Kasser, 2001). No entanto, apesar das críticas, o Humanismo é talvez o movimento que mais contribuiu para a emergência da Psicologia Positiva. Por um lado, foi um movimento que procurou enquadrar o Homem no universo, atribuindo-lhe potencialidades que este vai tentar desenvolver e aperfeiçoar ao longo da vida e, por outro, reconheceu que a existência humana não é estática. Dentro desta perspetiva, a patologia surge quando o Homem não desenvolve e aperfeiçoa suficientemente os seus potenciais (Guerra, 1994, 1998).

Assistimos assim ao (re) surgimento deste novo movimento na Psicologia, designado *Psicologia Positiva*, que pretende re-explorar diversas

questões que foram também alvo de atenção na Psicologia Humanista, mas agora com carácter científico e rigoroso, por considerar que a metodologia quantitativa e a sensibilidade humanista podem coexistir em harmonia, aumentando assim o conhecimento e o poder explanatório da – e para – a Psicologia (Sheldon & Kasser, 2001).

A Psicologia Positiva representa uma tentativa de compreensão dos aspetos saudáveis do ser humano, tal como a corrente humanista, ou seja, pretende alcançar o conhecimento sobre as forças e recursos humanos fundamentais (Seligman, 1998). Segundo Guerra (2010), as palavras-chave da Psicologia Positiva incluem as forças e virtudes humanas capazes de conduzir ao bem-estar, à felicidade e qualidade de vida face à adversidade. A Psicologia Positiva não representa deste modo, um novo movimento na Psicologia, mas sim uma integração de vários contributos psicológicos que foram sendo estudados ao longo dos tempos, como as variáveis protetoras na doença.

Após a reflexão apresentada acerca da corrente humanista, e dos seus principais representantes, pretendemos explorar o contributo da Psicologia Positiva (que deriva dos princípios do Humanismo) e analisar a interligação entre a Psicologia Positiva e a Psicologia da Saúde.

## **2. O contributo da Psicologia Positiva**

Ao longo do processo de revisão e de pesquisa bibliográfica para a presente tese deparámo-nos com um cenário de estreita relação entre dois ramos da Psicologia: a Psicologia Positiva e a Psicologia da Saúde, considerando os princípios humanistas na sua base. Compreendemos assim que nos seria útil focar a atenção nesta evidente relação e observar o fenómeno da adesão terapêutica nesta ótica.

A Psicologia Positiva é definida de forma variada por diversos autores, uns definem este ramo como: «o estudo científico do funcionamento óptimo humano» (Linley & Joseph, 2004), outros como: «o estudo científico da vida positiva» (Seligman & Pawelski, 2003), ou: «estudo científico das forças e

virtudes humanas, natureza da eficácia do funcionamento do ser humano... potenciais, motivos e capacidades que fazem com que uma grande parte das pessoas se adapte com êxito à maioria das situações de vida» (Sheldon & King, 2001) ou até como: «...um ramo da Psicologia que procura compreender, através da investigação científica, os processos subjacentes às qualidades e emoções positivas do ser humano» (Poseck, 2006). A Psicologia Positiva defende que uma melhor compreensão dos fatores e condicionantes envolvidos no aparecimento de emoções positivas e negativas permite o conhecimento da condição humana perante a adversidade (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

A história da Psicologia Positiva teve início com Martin Seligman, em 1998, quando este assumiu o cargo de Presidente da American Psychological Association (APA) (Calvetti, Muller & Nunes, 2007; Paludo & Koller, 2007; Poseck, 2006).

Este campo de pesquisa e de intervenção destaca-se em relação a diversas variáveis ditas *positivas* como o bem-estar, a felicidade, a esperança e o otimismo (Calvetti et al., 2007; Poseck, 2006).

Segundo Seligman e Csikszentmihalyi (2000), a negligência, nas Ciências Psicológicas, do estudo dos aspetos positivos dos seres humanos baseou-se historicamente no pensamento dominante da Psicologia direcionado aos aspetos *anormais*.

Para além disso, apesar de terem surgido psicólogos humanistas como Abraham Maslow (1954) e Carl Rogers (1959), a defender uma perspetiva diferente do comportamento humano, as suas ideias não vingaram, e não deram lugar a uma visão mais positiva do ser humano devido à falta de rigor metodológico e inconsistência dos resultados sendo estas as principais causas apontadas ao enfraquecimento da Psicologia Humanista (cit. Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

É um facto que a Psicologia Humanista enfatizou aspetos positivos do desenvolvimento humano e, no entanto, não recebeu muita atenção. São diversos os motivos que explicam esta situação, a começar na preferência da Psicologia pelo estudo dos aspetos negativos em detrimento dos positivos. Ao

longo da História imperou a tendência para o estudo dos fatores que preocupavam a Humanidade e a forma como se expressavam as emoções negativas responsáveis pelos conflitos. Em contrapartida, as experiências que promoviam a felicidade não eram alvo de atenção (Paludo & Koller, 2007).

Seligman (2002) refere que a II Grande Guerra Mundial constituiu um marco importante no estudo das patologias. Até então, a Psicologia tinha como principais funções curar as doenças mentais, tornar a vida das pessoas mais produtiva e identificar e/ou criar talentos. No entanto, depois da guerra estas funções foram colocadas de parte. Tendo-se tornado imperativo tratar as vítimas da guerra e reparar os danos por ela causados. Isto levou ao fortalecimento e aperfeiçoamento das terapias psicológicas, constituindo um benefício importante. Contudo, levou a que todas as investigações sobre aspetos positivos do ser humano fossem abandonadas.

O movimento da Psicologia Positiva representa um novo ponto de partida. É necessário que a Psicologia altere o seu alvo de atenção centrado na Psicopatologia e desenvolva uma terminologia positiva que complemente as expressões utilizadas e enraizadas na Psicologia tradicional (Costa & López, 2008; Poseck, 2006). Este movimento não considera a Psicologia como negativa, e reconhece o sofrimento humano, a existência de situações de risco e de patologias/doenças como ponto de partida para investigar a outra face destas questões como a felicidade e o altruísmo (Paludo & Koller, 2007).

Autores como Keyes e Haidt (2003) caracterizam a Psicologia Positiva como uma condição que permite o desenvolvimento pleno, saudável e positivo dos aspetos biológicos, psicológicos e sociais dos seres humanos.

Face aos avanços da Psicologia Positiva, torna-se necessária a ampliação do modelo biopsicossocial da Psicologia da Saúde, que inclui aspetos como o bem-estar, a felicidade, a resiliência, os mecanismos de *coping* e o suporte social no desenvolvimento de pesquisas e intervenções na área da saúde. Para conhecer melhor os mecanismos de proteção de saúde é imperativo incorporar os aspetos positivos do desenvolvimento humano (Calvetti et al., 2007).



Seligman (1998) afirma que a investigação e intervenção psicológicas não se devem focar apenas *no que está mal*, mas antes, fomentar o que *está bem* nos indivíduos, reconstruindo as suas qualidades positivas. Refere ainda que a compreensão dos aspetos comuns do dia a dia poderá permitir que se compreenda o motivo pelo qual se *fica doente* e acrescenta que «a Psicologia Positiva é o estudo do modo como os seres humanos progredem face à adversidade» (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000, cit. Froh, 2004; tradução nossa).

O movimento científico da Psicologia Positiva permitiu identificar três componentes de investigação principais (Peterson & Seligman, 2004; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000):

**- A experiência subjetiva**

Refere-se aos estudos do bem-estar subjetivo: experiências positivas, emoções positivas, felicidade e estudos relacionados com o otimismo e esperança (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

**- As características individuais (forças e virtudes)**

No que concerne às características individuais, os estudos focam seis virtudes, ou características individuais, relacionadas com a sabedoria e conhecimento (criatividade, perspetiva), coragem (integridade, entusiasmo) humanidade (amor, compaixão, inteligência social), justiça (cidadania, igualdade, liderança), temperança (perdão, humildade, auto-controlo) e transcendência (apreciação da beleza, gratidão, espiritualidade, humor) (Peterson & Seligman, 2004).

**- As instituições e comunidades**

Os estudos dirigem-se a instituições e aspetos, como as virtudes cívicas, que promovem mudanças nos sujeitos tornando-os melhores cidadãos direcionando-os para a responsabilidade, altruísmo, e tolerância, promovendo igualmente a ética no trabalho (Paludo & Koller, 2007).

Entre as principais contribuições da Psicologia Positiva destacam-se os instrumentos de avaliação, modelos de intervenção, e aplicação no curso desenvolvimental. Constitui uma proposta teórica que tem como objetivo estruturar modelos preventivos através do conhecimento dos fatores de proteção. A terapia positiva é uma modalidade de tratamento que visa fortalecer os aspetos saudáveis e positivos dos indivíduos (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

A Psicologia Positiva pretende reunir esforços para o estudo do funcionamento humano, no que se refere à compreensão das virtudes, das forças pessoais e das habilidades promovidas nos contextos de resiliência. Pretende averiguar o papel das experiências positivas nas pessoas e delinear a função das relações positivas na interação com os outros. Visa ainda esclarecer como estes fatores poderão contribuir para o bem-estar subjetivo, para o funcionamento dos grupos, e para o crescimento das instituições (Paludo & Koller, 2007; Remor, 2008b).

São várias as evidências de que a atribuição de um significado positivo a qualquer elemento da vida promove o crescimento pessoal no decurso de uma doença grave ou crónica, como o cancro, a Infecção VIH/SIDA ou doenças em fase terminal (Remor, 2008b). O estudo desenvolvido por Reed e colaboradores (1994, cit. Remor, 2008b) associou o otimismo a uma progressão mais lenta do vírus VIH. Também no estudo desenvolvido por Remor, Milner-Moskovics e Preussler (2007) foi possível verificar que as expectativas positivas e o otimismo relativamente à eficácia da TARV, bem como a ausência de barreiras de adesão ao tratamento, se encontram relacionadas com um maior grau de adesão à TARV, sendo que os 59 participantes apresentavam carga vírica indetetável. Os autores sugerem ainda que as expectativas otimistas podem contribuir para a manutenção da saúde e da qualidade de vida das pessoas portadoras do VIH, uma vez que essas expectativas contribuem para o esforço dos indivíduos na implementação de comportamentos saudáveis, de que é exemplo a adesão à TARV.

A Psicologia da Saúde constitui um domínio recente da investigação em Psicologia e tem como estratégia uma abordagem preventiva e de promoção

da saúde para o bem-estar físico, psicológico, e social dos sujeitos, não se focando somente na resolução de situações de doença. A Psicologia da Saúde procura identificar os fatores relacionados com o desenvolvimento de doenças, contribuir para a análise e melhoria dos serviços de saúde, e ainda apoiar a elaboração de uma política sanitária (Matarazzo, 1980).

É uma área de vasta amplitude, no que se refere à análise e intervenção, por aproveitar diversas contribuições dos diferentes domínios da Psicologia para a promoção da saúde, a nível individual, grupal e/ou das comunidades e por contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos (Brannon & Feist, 2001; Remor, 1999b).

O objetivo da Psicologia da Saúde prende-se com a expansão do modelo biopsicossocial, modelo proposto por Engel (1977, cit. Ribeiro, 2005). Engel referiu que a compreensão das causas das doenças, a escolha do melhor tratamento para cada caso e a definição de padrões de cuidados de saúde deveriam considerar o doente e o seu contexto social, ou seja, o sistema mais alargado onde o mesmo se encontra integrado, procurando compreender desse modo o impacto dos efeitos desorganizadores da doença, o papel do médico e o sistema de cuidados de saúde (Engel, 1977, cit. Ribeiro, 2005). A Psicologia da Saúde emergiu assim como resposta à necessidade de uma intervenção pensada e organizada sobre a doença física e não centrada apenas na doença mental (Ribeiro, 2005).

Até então, o modelo de explicação de doença vigente foi o modelo biomédico. Este modelo baseava-se na compreensão do mundo numa perspetiva cartesiana, ou seja, considerava que a doença era a tradução de uma avaria temporária ou permanente de um componente ou da relação entre componentes. Deste modo, curar a doença significava «reparar a máquina» (Engel, 1977; Noack, 1987, cit. Ribeiro, 2005).

O modelo biomédico foi abandonado na segunda metade do século XX devido à necessidade de encontrar outros modelos que oferecessem explicações mais complexas. Assim, o modelo biopsicossocial destaca a importância dos processos biológicos, psicológicos, e sociais para a caracterização do comportamento humano. Enfatiza a influência recíproca

existente entre os aspetos referidos do desenvolvimento humano com base na teoria sistémica do comportamento, concebendo o corpo como sistemas em ligação e interação com os aspetos psicossociais (Straub, 2005).

A Psicologia da Saúde é uma área vasta da Psicologia que possui o seu próprio corpo teórico e de conhecimento, diferenciando-se assim de outros campos da psicologia. A Psicologia da Saúde tem profundos laços interdisciplinares na investigação e prática com claras implicações profissionais e estão a desenvolver essa relação interdisciplinar aos avanços profissionais em outras especialidades aplicadas da psicologia (Olbrisch et al., 1985, p. 1038, cit. Ribeiro, 2005).

Desde meados do século XX que a saúde se constituiu um conceito específico autónomo sendo objeto de investigação e de intervenção, independentemente do diagnóstico de doença (Ribeiro, 2005). Esta definição do conceito de saúde reflete as alterações políticas e económicas verificadas após a II Grande Guerra Mundial, respeitantes aos direitos humanos, igualdade social e desenvolvimento económico que mudaram o olhar sobre saúde e doença anteriormente vigentes (Ribeiro, 2005).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) carimba a alteração da definição do conceito de saúde passando o mesmo a ser definido como «*estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas a ausência de doença ou de incapacidade*» (WHO, 1948, p. 1). Mais tarde, em 1986, a OMS acrescentou o meio ambiente à definição de saúde, pois o ser humano não pode ser compreendido desligado do seu meio envolvente (cit. Ribeiro, 2005).

A Divisão de Psicologia da Saúde da APA definiu os seguintes objetivos para a Psicologia da Saúde (Remor, 1999b; Remor, 2008b; Ribeiro, 2005):

**a)** Conhecer e avaliar a interação existente entre bem-estar físico e os diversos fatores biológicos, psicológicos e sociais,

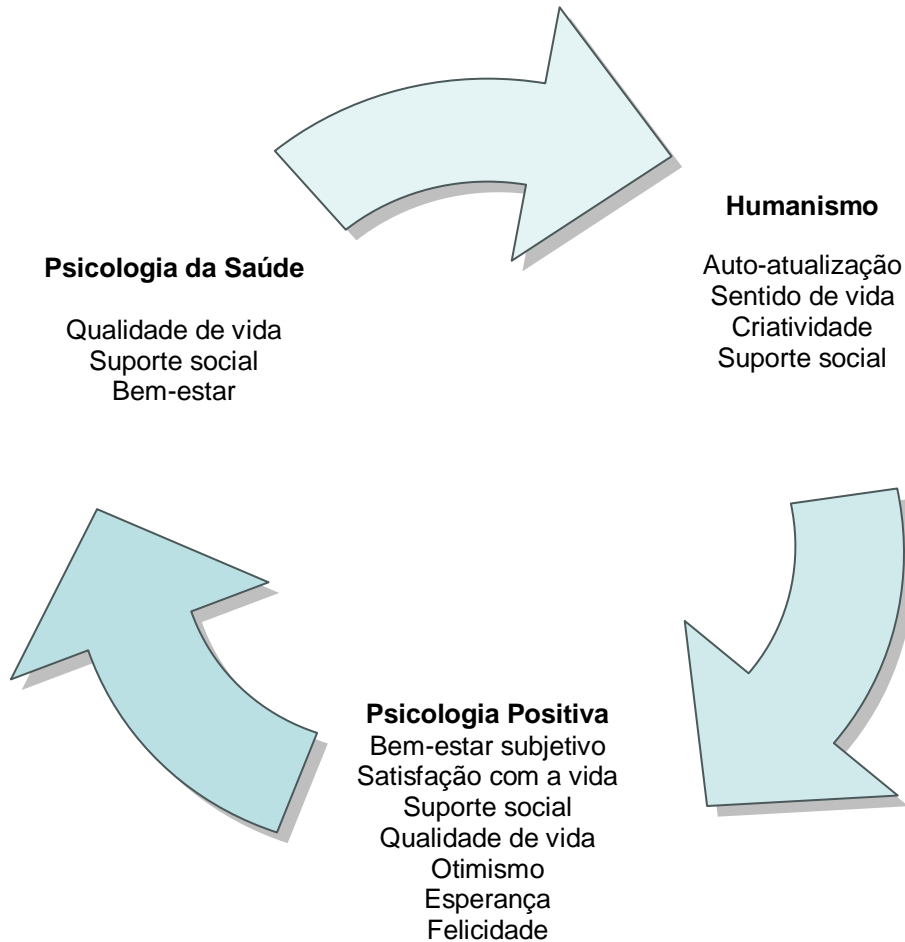
**b)** Compreender de que forma as teorias e os métodos de pesquisa e intervenção psicológica podem ser aplicados com o objetivo de potenciar a promoção e manutenção da saúde, prevenção e tratamento da doença

**c)** Identificar a etiologia e os diagnósticos de saúde, de doença e disfunções a ela associadas para a melhoria dos sistemas de cuidados de saúde e formação/implementação de políticas sanitárias.

De acordo com o exposto, podemos integrar a Psicologia da Saúde nos pressupostos da denominada Psicologia Positiva. Ambas com objetivo de favorecer e potenciar o bem-estar e a saúde em contextos adversos e de sofrimento humano e promover a saúde e bem-estar fomentando hábitos saudáveis, comportamentos positivos, e ajustamento à adversidade para a adaptação psicológica (Remor, 2008b). Desde os avanços da Psicologia da Saúde que tem sido destacada a importância não só da cura e do tratamento das doenças, mas também da promoção da saúde e prevenção da doença. Deste modo, torna-se mais fácil compreender o movimento da Psicologia Positiva e a importância do desenvolvimento sadio (Calvetti et al., 2007; Paludo & Koller, 2007).

### **3. As variáveis positivas da saúde na Infecção VIH/SIDA**

Tendo em conta os aspetos essenciais da Psicologia Positiva e da Psicologia da Saúde, pretendemos debruçar a nossa atenção sobre algumas variáveis positivas e intermediárias no processo de saúde/doença como: a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e a auto-atualização que inclui o sentido de vida. As variáveis a seguir representadas (ver Figura 4) fortalecem, na nossa perspetiva, a aproximação dos ramos científicos da Psicologia Positiva e da Psicologia da Saúde.



**Figura 4** – Esquema conceptual das variáveis psicológicas positivas que derivam do Humanismo, Psicologia Positiva e Psicologia da Saúde

As variáveis psicológicas estão estreitamente ligadas à saúde e às doenças. Elas acompanham a saúde e as doenças, antecedem-nas e sucedem-lhes. Podem ser agentes causadores, amortecedores ou mediadores, e resultado de doença (Ribeiro, 2005, p. 114).

### 3.1. Qualidade de vida

A expressão qualidade de vida (QDV) foi utilizada pela primeira vez em 1920 associada ao contexto laboral e às consequências no bem-estar do trabalhador (Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992, cit. Ribeiro, 2005).

Até então, a abordagem ao conceito era realizada numa perspetiva economicista, baseada em indicadores sociais como: níveis de consumo e sinais exteriores de riqueza e questões relacionadas com a saúde das populações (Cummins, 2000; Souza, 2007), levando a que a expressão QDV desaparecesse até à década de 1960 (Ribeiro, 2005).

Sabemos hoje que na década de 1970, Campbell (1976, cit. Awad & Vorunganti, 2000) foi um dos autores que procurou explicar as dificuldades existentes para definir o conceito de QDV referindo este que «qualidade de vida é uma vaga entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é» (p. 558). Esta afirmação realça a ênfase dada, na literatura mais recente, à controvérsia acerca do conceito desde que este começou a ser investigado e associado a trabalhos empíricos.

Diversos termos como bem-estar, satisfação com a vida, liberdade, equilíbrio ou felicidade são comumente associados ao conceito de QDV (Canavarro, Simões, Pereira & Pintassilgo, 2006; Souza, 2007). Este facto tem contribuído para a existência de dificuldades na delimitação e avaliação científica do construto. No entanto, apesar de relacionadas, estas designações são estruturalmente diferentes do conceito de QDV (Canavarro et al., 2006; Ribeiro, 2005).

Sirgy (2002) inclui o conceito de QDV na perspetiva mais abrangente do conceito de bem-estar subjetivo, pois considera que este se refere a aspetos subjetivos da QDV como a satisfação com a vida, a felicidade e a QDV percebida.

O interesse pelo conceito de QDV é relativamente recente sendo resultado dos novos paradigmas que influenciaram as políticas e as práticas no setor da saúde nas últimas décadas. As determinantes e condicionantes do processo saúde vs doença são multifatoriais e complexas, sendo este processo

a expressão de um *continuum* que integra aspetos económicos, socioculturais, experiência individual e estilo de vida (Seidl & Zannon, 2004).

A aplicabilidade do conceito de QDV na área da saúde resulta sobretudo da definição de saúde assumida pela OMS (1948, cit. Ribeiro, 2005; Canavarro et al., 2006; Vázquez & Hervás, 2008) como «um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença».

Esta definição contemplava de certa forma a diferenciação entre saúde positiva e saúde negativa. Paralelamente, a Federação Mundial para a Saúde Mental, em 1962, definiu saúde como «o melhor estado possível dentro das condições existentes» (Vázquez & Hervás, 2008, p. 18, tradução nossa).

A OMS não perdeu o seu interesse pelo conceito e referenciou-o em diversos documentos oficiais de que é exemplo a Carta de Ottawa (1986, cit. Ribeiro, 2005; Vázquez & Hervás, 2008, p. 19):

A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença. A saúde é um recurso da vida quotidiana e não um objectivo da vida. É **um conceito positivo**<sup>4</sup> que realça os recursos sociais e pessoais bem como as capacidades físicas.

O interesse conceptual da OMS pelo conceito de QDV tem vindo a sofrer importantes avanços nos últimos anos. Neste sentido, a Organização tem vindo a desenvolver esforços na sua operacionalização e tem desenvolvido instrumentos de medida centrados na análise dos componentes que promovem a saúde (WHOQOL Group, 1994, cit. Vázquez & Hervás, 2008).

Foi devido à falta de rigor conceptual que a OMS reuniu um conjunto de peritos pertencentes a diferentes culturas com o objetivo de debater o conceito de QDV e subseqüentemente construir um instrumento para a sua avaliação: o WHOQOL (Canavarro et al., 2006). Até então, a investigação sobre a QDV incluía todas as dimensões da vida das pessoas, como a comunidade, a

---

<sup>4</sup> O realce representado a negrito é dado pelos autores com o objetivo de reforçar a utilização de *conceito positivo* na Carta de Ottawa, em 1986.



educação, a vida familiar, as amizades, a saúde, a habitação, o casamento, entre outras (Ribeiro, 2005).

No contexto da saúde, o conceito de QDV pode ter um significado mais amplo ou mais restrito, mas considera-se que o domínio da saúde é o que melhor permite explicar e compreender a QDV em geral. Alguns autores referem a forte associação que se pode estabelecer entre QDV e saúde tal como foi definida pela OMS (WHO, 1948, cit. Ribeiro, 2005).

A primeira definição de QDV apresentada pelo Grupo WHOQOL definia o conceito como «a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações» (WHOQOL Group, 1994, p. 28, cit. Canavarro et al., 2006).

Esta definição contempla uma conceção abrangente e alargada do conceito de QDV, influenciada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais, pelas crenças pessoais e pela relação com aspetos do contexto envolvente onde o indivíduo está inserido (WHOQOL Group, 1995, cit. Canavarro et al., 2006).

A avaliação da QDV ocupa um lugar fulcral no contexto da Infecção pelo VIH/SIDA (WHOQOL Group, 2003). A importância da sua avaliação está diretamente relacionada com a natureza da doença, muitas vezes acompanhada de características imprevisíveis, e também pela necessidade de avaliar os efeitos secundários dos tratamentos no bem-estar dos sujeitos portadores do vírus (Canavarro et al., 2006; Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes, 2010).

Segundo Seidl, Zannon e Tróccoli (2005) os estudos sobre a QDV e Infecção VIH/SIDA podem ser divididos em dois períodos. O primeiro reporta-se aos trabalhos de investigação desenvolvidos antes das terapêuticas anti-retrovíricas combinadas, quando o agravamento do quadro clínico devido aos sintomas de SIDA motivava a investigação de variáveis físicas como dor e fadiga. O segundo período inclui os estudos realizados após a TARV em que se começou a valorizar variáveis de natureza psicossocial devido ao carácter crónico da doença.

Desde a introdução das novas TARV temos vindo a assistir a uma acentuada redução da mortalidade e morbilidade associada à infeção, bem como à melhoria da QDV e conseqüentemente maior sobrevida. De acordo com alguns autores, num curto espaço de tempo, a inexistência de terapêuticas para o VIH/SIDA foi claramente superada pelo aparecimento de diversas opções de tratamento cujos efeitos secundários poderiam comprometer direta ou indiretamente a QDV dos sujeitos infetados (Schumaker, Ellis & Naughton, 1997).

Segundo Canavarro e colaboradores (2006), os dados empíricos não são consensuais na Infecção pelo VIH/SIDA. Segundo os autores permanecem duas questões centrais. Por um lado, se o diagnóstico de VIH/SIDA será uma condição suficiente para diminuir a QDV, e por outro se será necessária a presença de um conjunto de manifestações clínicas para que a QDV sofra alterações. Segundo Wu (2000), a melhoria da QDV dos portadores de VIH/SIDA é fundamental para promover a adesão à TARV, o que irá ter repercussões ao nível da esperança de vida.

A Infecção VIH/SIDA é hoje considerada uma condição clínica que afeta as resistências do corpo humano, mas também do corpo social, dando ainda lugar à estigmatização, ao medo e ao preconceito (Carvalho, 1996; Pimentel, 2004). Os condicionalismos associados à Infecção VIH/SIDA podem ter repercussões em todas as áreas da vida das pessoas, ao nível psicológico, familiar e social, incluindo a autoestima, a incerteza face ao seu futuro e o medo do preconceito, o que determina uma abordagem psicossocial por parte dos técnicos profissionais de saúde (Canavarro et al., 2006).

Canini, Reis, Gir e Pelá (2004) referem que na perspetiva do binómio saúde-doença, muitos portadores de VIH/SIDA sofrem um impacto direto na sua QDV, à medida que a doença evolui, acarretando assim conseqüências físicas e repercussões psicossociais. Outros autores destacam igualmente a importância da introdução de novos fármacos que possibilitaram a diminuição do medo iminente da morte e tornaram viável a reestruturação da vida com a nova condição de doença. Neste sentido, tornou-se possível o estabelecimento

e/ou manutenção de vínculos com a família, no trabalho e a possibilidade de gerar novos vínculos (Carvalho, Hamann & Matsushita, 2007).

A diversidade de esquemas terapêuticos eficazes contribuiu para o interesse em identificar a relação entre tipos ou combinações de tratamento e QDV observada, permitindo a seleção do tratamento que melhores resultados proporciona (Reis et al., 2010).

São diversos os estudos que se debruçaram pelo estudo da QDV junto da população portadora do vírus VIH (Calvetti, 2010; Canavarro et al., 2006; Canavarro, Pereira, Pintassilgo & Ferreira, 2008; Galvão, Cerqueira & Marcondes-Machado, 2004; Kolk, Spranyers, Prins, Smit e Nieuwkerk, 2010; Reis, 2007; Reis et al., 2010; Remor, 2002b).

Galvão e colaboradores (2004) pretenderam avaliar a QDV em mulheres portadoras de VIH/SIDA e a cumprir TARV, tendo concluído que a QDV pode ser comprometida atendendo às situações de discriminação, falta de recursos sociais e/ou financeiros, rutura das relações afetivas e problemas de foro sexual associadas à Infecção pelo VIH/SIDA e não como resultado de dificuldades experimentadas no início e/ou manutenção da TARV. Podemos concluir deste estudo que a presença de efeitos secundários da TARV não é o principal fator a prejudicar a QDV de mulheres com VIH.

*«Qualidade de vida, para mim, seria ter mais acesso aos serviços de saúde, a oportunidades de emprego... principalmente, poder manter relações sociais com menos preconceito e discriminação por eu ser seropositivo».*

(Portador de VIH/SIDA, 39 anos)

No estudo desenvolvido por Reis (2007), foi possível verificar que os indivíduos portadores de VIH/SIDA apresentavam valores inferiores aos da população geral em todos os domínios da QDV (avaliado pelo instrumento

WHOQOL-Bref), incluindo o domínio geral. À exceção do domínio psicológico, todos os outros apresentavam diferenças estatisticamente significativas comparativamente à população geral.

Relativamente à associação entre adesão ao tratamento e QDV foi possível constatar que a adesão ao tratamento avaliada pelo CEAT-VIH (instrumento de avaliação da adesão) apresentou correlações positivas e significativas ( $p < 0.01$ ) com todos os domínios da QDV, incluindo o domínio geral. O que significa que os indivíduos que apresentaram maior adesão ao tratamento, também apresentaram maior QDV medida pelo WHOQOL-Bref (Reis, 2007).

O estudo desenvolvido por Margalho, Pereira, Ouakinin e Canavarro (2011) debruçou-se sobre a análise da associação entre adesão terapêutica, QDV e sintomatologia psicopatológica em doentes com VIH, considerando que existem poucos estudos que associem estas variáveis. Os autores concluíram que a perceção de uma boa QDV é superior nos sujeitos que apresentam níveis de adesão mais elevados. Os autores esclarecem ainda que a relação entre adesão e QDV é muito relevante uma vez que a recuperação da imunidade, potenciada e favorecida pela adesão ao tratamento, irá permitir ao sujeito reunir as condições necessárias para melhorar e promover o seu funcionamento e bem-estar global.

Kolk e colaboradores (2010) desenvolveram um estudo sobre a QDV e a TARV, sugerindo que a QDV relacionada com a saúde pode permitir avaliar o prognóstico de doentes infetados pelo VIH associado ao perfil sociodemográfico e clínico. Apesar da TARV atual ser potente, de fácil administração e segura, pode afetar a QDV relacionada com a saúde do portador de VIH, pois deverá ser tomada ao longo da vida, podendo desencadear efeitos secundários desagradáveis durante algum tempo. Os autores (Kolk et al., 2010), ao efetuarem uma análise mais profunda dos resultados descobriram que uma menor pontuação na QDV relacionada com a saúde estava associada às seguintes áreas (com um aumento do risco de morte): função física, papel adaptativo e saúde geral.

Canavarro e colaboradores (2008) procuraram estabelecer uma relação entre a QDV e a prevalência de sintomatologia depressiva e psicopatológica numa amostra de 200 indivíduos infetados por VIH/SIDA. Verificaram que uma melhor pontuação no instrumento WHOQOL-HIV (QDV) estava associada a menores indicadores de depressão e de sintomatologia psicopatológica.

Em suma, os estudos sugerem que a QDV é importante no contexto da adesão à TARV e parece ser influenciada por diversos fatores, como a evolução da doença, eventuais complicações clínicas associadas, crenças sobre os benefícios do tratamento e presença de quadros psicopatológicos.

Desde que a OMS apresentou a definição de saúde numa perspetiva biopsicossocial, que passou a existir o cuidado na Medicina de tratar os sujeitos como seres sociais que vivem em contextos complexos (Siqueira & Padovam, 2007).

A QDV não encerra em si apenas um tema ou área do contexto da saúde, mas deverá representar o empenho e envolvimento da sociedade, com o objetivo de todas as pessoas poderem usufruir de uma vida saudável, sendo ou não portador de uma doença crónica, de que é exemplo a Infecção VIH/SIDA.

### **3.2. Suporte social**

O suporte social é um dos principais conceitos da Psicologia da Saúde como referem os autores Rodin e Salovey (1989, cit. Ribeiro, 1999) e tem suscitado o interesse de muitos na medida em que a disponibilidade e a satisfação com o apoio social parecem afetar a adaptação psicológica de pessoas portadoras de doença crónica (Ladero et al., 2010; Seidl & Tróccoli, 2006).

Na década de 1970, Caplan (1974), Cobb (1976) e Cassel (1976) alertaram a comunidade científica para o conceito de suporte social numa perspetiva de processo relacional. Assim, é igualmente importante atender à

transmissão e à interpretação da mensagem de que os outros se preocupam conosco (cit. Pinheiro & Ferreira, 2002).

O suporte social alivia o distress em situações de crise, podendo salvaguardar o desenvolvimento de doenças, e quando o indivíduo se encontra doente assume um papel protetor (Pinheiro & Ferreira, 2002; Remor, 2002b; Ribeiro, 1999).

O conceito de suporte social pode ser definido como «a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós» (Sarason et al., 1983, cit. Ribeiro, 1999, p. 547).

Lin e Colaboradores (1986, p. 17, cit. Guerra, 1995) definem suporte social como «as forças ou factores no meio social que facilitam a sobrevivência dos seres humanos». Segundo os autores, a tradução do conceito não é suficiente para a sua operacionalização em termos de investigação, propondo assim duas definições distintas. Uma seria sintética e de carácter indutivo e outra dedutiva baseada em diferentes teorias (Guerra, 1995). A definição indutiva contempla a dimensão do suporte social dado pela comunidade onde o sujeito se insere, pelas organizações a que pertence e pelos relacionamentos íntimos que estabelece com os outros (Guerra, 1995). A definição dedutiva resulta de diversas teorias, sendo a visão mais consensual a que refere que «o suporte social pode funcionar como acesso a e uso de fortes vínculos homófilos» (Lin et al., 1986, p. 28, cit. Guerra, 1995; tradução nossa).

Lin e Colaboradores (1986, cit. Guerra, 1995) manifestaram interesse pela expressão do relacionamento com os outros, não só pelo conteúdo das interações, mas também pelas características dos sujeitos envolvidos, salientando a importância do contexto emocional por parte dos que dão e recebem o suporte social. Assim, existiriam diferenças no suporte social consoante fosse fornecido por pessoas com quem se tem fortes vínculos afetivos ou por outras cujos vínculos não tenham uma marca tão indelével.

Mais tarde, os autores redefiniram o conceito como «acesso a e uso de recursos sociais para a preservação do próprio bem-estar» (1986, p. 145, cit. Guerra, 1995).

Cobbs (1976, cit. Ribeiro, 1999) foi um dos primeiros autores a definir suporte social sugerindo que o mesmo inclui informação pertencente a três classes:

- Informação que conduz o sujeito a acreditar que é amado e que as pessoas se preocupam com ele;
- Informação que leva o indivíduo a acreditar que é apreciado e que tem valor;
- Informação que conduz o sujeito a acreditar que pertence a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas.

O autor enfatiza o amor, a estima e obrigação recíproca (Guerra, 1995).

Por sua vez, na década de 1980, Thoits (1982, cit. Siqueira & Padovam, 2007) acrescentou a ajuda instrumental à definição proposta por Cobbs (1976, cit. Ribeiro, 1999). O autor sugeriu, assim, que o suporte social poderia articular as crenças sobre a acessibilidade a recursos afetivos e sobre a pertença a determinados grupos sociais, bem como as crenças nos recursos mais tangíveis e práticos (instrumentais) disponibilizados nessas redes.

Desde então, todas as definições de suporte social no campo da Psicologia se têm pautado pela tipologia de suporte social disponível nas redes sociais (Siqueira & Padovam, 2007).

A crença de que o suporte social tem efeitos mediadores na proteção da saúde está bem fundamentada (Davis & Swan, 1999; Reis & Franks, 1994, cit. Góis, 2009; Ribeiro, 1999). Foi Cobb (1976, cit. Siqueira & Padovam, 2007) quem alertou para as evidências do papel protetor do suporte social sobre a saúde, por agir como facilitador da adaptação em situações de crise emocional.

Desde então, diversos estudos foram, e continuam a ser, desenvolvidos com o intuito de avaliar e compreender o ajustamento psicológico em sujeitos com diferentes doenças como doenças cardíacas (Coelho & Ribeiro, 2000), stress (Cohen, 1988) ou cancro (Nicola, 2005) (cit. Siqueira & Padovam, 2007).

O suporte social foi postulado como uma importante variável para a prevenção da psicopatologia e das doenças em geral através de denominada «hipótese amortecedora»; ou seja, ao lidar com situações stressantes, os

sujeitos que podem contar com suporte social, irão fazê-lo melhor do que aqueles que dele carecem (Remor, 2002b).

Campos e Thomason (2007) afirmam que a maioria dos indivíduos diagnosticados com VIH/SIDA se torna consciente desta condição no auge da sua vida. Consequentemente, os campos pessoal e profissional são afetados, tendo em conta o impacto de revelar a condição de seropositividade no sistema de apoio social do indivíduo. Portanto, torna-se pertinente referir que o suporte social é reconhecidamente um componente essencial para predizer a morbidade e mortalidade em sujeitos portadores de doença crónica, onde se inclui a Infecção pelo VIH/SIDA.

Neste contexto, o suporte social é um objeto de estudo importante atendendo às situações de preconceito que ainda caracterizam as reações sociais à doença. Consequentemente, o estigma, o preconceito e a discriminação podem conduzir ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos sociais, e às dificuldades no campo afetivo-sexual, com impacto negativo na manutenção e estruturação da rede social de apoio, que é tão importante para o tratamento e controlo da doença (Seidl & Tróccoli, 2006).

Alguns estudos permitiram verificar que o suporte social emocional, em conjunto com a renda familiar, é preditor positivo da QDV. A associação entre a disponibilidade e a satisfação com o suporte social, bem-estar psicológico e perceção positiva de QDV representam um moderador do stress no âmbito do processo de saúde-doença (Leserman et al., 2000).

Straub (2005) e Thomason e colaboradores (1996, cit. Ribeiro, 1999) referem ainda que o suporte social insuficiente influencia a rápida evolução clínica do VIH/SIDA e o aparecimento de sintomas, uma vez que retira aos portadores do vírus VIH a capacidade de lidar com situações indutoras de stress que estão inevitavelmente associadas à doença.

Blaney e Colaboradores (1997, cit. Ribeiro, 1999) bem como Guerra (1998) identificaram que o aumento do suporte social tem um impacto positivo nas manifestações psicológicas associadas à SIDA.

Os sujeitos com VIH/SIDA sofrem diversas alterações no seu estilo de vida e a forma como percecionam o suporte social que lhes é dado poderá ter



influência na sua qualidade de vida, podendo comprometer ou facilitar a adoção de comportamentos de adesão. Por este motivo, o suporte social é uma variável importante associada à adesão à TARV (Remor, 2002b).

Por seu turno, Remor (2003) verificou que um menor apoio social e familiar se encontra associado ao aparecimento de sintomas físicos em doentes com SIDA, para além de poder contribuir para o aumento da desesperança e depressão em todos os doentes assintomáticos e sintomáticos.

O estudo desenvolvido por Simoni, Frick, Lockhart e Liebovitz (2002) foca o papel do suporte social no incremento da adesão à TARV, considerando alguns fatores como mediadores da associação entre o suporte social e a adesão (auto-eficácia, baixa afetividade e os conhecimentos sobre os regimes terapêuticos). Verificaram que a carência de suporte social estava correlacionada positivamente com o reconhecimento da não adesão. Embora os dados não estabeleçam uma relação causal, sugerem que a falta de suporte social, uma relação promotora da receção de informação, um *bom ouvinte* ou uma relação espiritual podem interferir com a capacidade de aderir à TARV. Outros estudos apontam ainda para a existência de uma correlação positiva entre o suporte social e a saúde física, sendo que esta se reflete no sucesso do tratamento (Davis & Swan, 1999; Reis & Franks, 1994, cit. Góis, 2009).

Atendendo ao exposto, podemos constatar a importância da avaliação do suporte social junto da população com VIH/SIDA, no que se refere à adaptação psicológica à doença e conseqüentemente como fator promotor de adesão à terapêutica (Gordillo et al., 1999; Remor, 2002b).

### **3.3. Bem-estar subjetivo: afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida**

O conceito de Bem-estar subjetivo (BES) ocupa um lugar importante, do nosso ponto de vista, no contexto da Infecção pelo VIH/SIDA considerando o facto deste se apresentar como uma dimensão positiva da saúde e uma vez que a vivência da seropositividade é acompanhada de aspetos físicos,

psicológicos, e sociais que podem acarretar sofrimento físico e psíquico, como foi abordado em capítulos anteriores.

O BES é considerado simultaneamente um conceito complexo que integra uma dimensão cognitiva (satisfação com a vida, ou seja, um julgamento cognitivo de um domínio específico da vida da pessoa) e uma dimensão afetiva (positiva e negativa que se refere à frequência e à intensidade dos afetos positivos e negativos experienciados pela pessoa) (Diener, 1994). Portanto, é um campo de estudo que abrange outros conceitos e domínios como a QDV e os afetos (Albuquerque, Noriega, Coelho, Neves & Martins, 2006; Galinha & Ribeiro, 2005a).

O conceito insere-se na perspetiva da Psicologia Positiva que atribui principal destaque aos acontecimentos positivos de vida, considerando-os experiências subjetivas de vida, como a satisfação com a vida e a felicidade (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Paludo & Koller, 2007) tal como foi analisado anteriormente. Seligman (2004) defende que este é um conceito associado à saúde e longevidade e que «a emoção positiva funciona como previsão de saúde e de longevidade, que são bons indicadores de reservas físicas» (p. 55). São muitos os autores que apresentaram definições de BES.

Segundo Diener e Diener (1995), as definições existentes podem ser agrupadas em três categorias:

- A primeira descreve o bem-estar como a valorização do indivíduo e da sua própria vida em termos positivos (satisfação com a vida);

- A segunda incide sobre a preponderância dos sentimentos e afetos positivos sobre os negativos. Este aspeto foi desenvolvido por Bradburn (1969), que afirma que a felicidade resulta de um juízo global feito pelos indivíduos ao comparar sentimentos positivos e negativos. Nesta perspetiva, a definição de bem-estar implica que uma pessoa seja feliz quando na sua vida prevalece a experiência positiva comparativamente à negativa;

- Por fim, a terceira concebe a felicidade como uma virtude. Nesta perspetiva, não se contempla o BES como possuindo uma qualidade desejável (Martin, 2002). Isto é, esta perspetiva está mais próxima das abordagens filosóficas e religiosas que veem a felicidade como virtude ou graça. Quando Aristóteles e outros filósofos clássicos se referem ao conceito consideram-no como um estado desejável que só se pode alcançar quando se vive uma vida virtuosa, considerando para tal um sistema de valores particular.

A abrangência do conceito de BES coloca-o numa posição de cruzamento de diversas áreas da Psicologia como a Psicologia da Saúde, a Psicologia Clínica, a Psicologia Social, a Psicologia Organizacional ou ainda a da Personalidade (Galinha & Ribeiro, 2005a).

O conceito é recente, pois só na segunda metade do século XX se tornou objeto de investigação científica. Por isso, tem suscitado o interesse das diversas áreas da Psicologia e tem vindo a marcar o seu lugar à medida que os estudos vão sendo realizados confirmando a sua estrutura e sistemas associados (Siqueira, Padovam & Chiuzi, 2007). O foco da pesquisa centra-se na procura de fatores que diferenciam pessoas pouco felizes, moderadamente felizes e muito felizes (Galinha & Ribeiro, 2005b; Siqueira et al., 2007).

Segundo Diener, Suh e Oishi (1997) o BES integra quatro fatores:

- Avaliação global da vida que inclui: a satisfação com a vida, o sucesso, a sensação de preenchimento e o significado da vida;
- Satisfação em domínios específicos como o casamento, o trabalho ou o lazer;
- Afetos positivos: alegria, contentamento, amor;
- Afetos negativos: tristeza, raiva, preocupação entre outros.

McCullough, Heubner e Laughlin (2000, cit. Galinha & Ribeiro, 2005a) também referem o modelo do BES constituído pelas componentes cognitiva – satisfação com a vida – e emocional – afetos positivos e afetos negativos.

Por seu lado, Sirgy (2002, p. 211) define o conceito como «um estado afetivo de longa duração composto por três componentes: a experiência acumulada de afetos positivos em domínios da vida salientes, a experiência acumulada de afetos negativos em domínios da vida salientes e avaliação da satisfação com a vida global ou em domínios da vida importantes».

Desde a publicação de *The Structure of Psychological Well-being* (Bradburn, 1969), a diferenciação entre as componentes positiva e negativa do BES foi amplamente utilizada, especialmente na avaliação da componente afetiva.

Foram assim desenvolvidos diferentes estudos acerca das componentes afetivas do BES. Harding (1982, cit. Martin, 2002) verificou que os afetos negativos se encontravam significativamente correlacionados com as medidas de auto-relato, acerca da deterioração da saúde e preocupações com a ansiedade, e que os afetos positivos não apresentavam qualquer associação com estas variáveis. Zautra e Reich (1983, cit. Martin, 2002) manifestaram interesse acerca da influência que alguns fatores podem exercer sobre os afetos e demonstraram que os acontecimentos positivos e negativos tendem a afetar respetivamente os afetos positivos e negativos. Não obstante, os autores encontraram efeitos de interação quando se tinha em consideração o controlo do sujeito sobre os acontecimentos. Diener (1984) sugere que os afetos negativos se encontram sob a influência negativa de fatores situacionais e positivamente influenciados por características da personalidade. O estudo desenvolvido por Moskowitz (2003) teve como preocupação analisar o papel dos afetos positivos na diminuição da mortalidade em portadores de VIH/SIDA. Verificou que os afetos positivos funcionam como fator protetor em relação ao risco de mortalidade associado à doença, sendo que aqueles que referiram experienciar mais sentimentos positivos viveram mais tempo. A autora (Moskowitz, 2003) refere ainda que os afetos positivos têm um impacto único na diminuição do risco de mortalidade, independentemente da experiência de afetos negativos e que as dimensões emocionais/afectivas do bem-estar subjetivo devem ser estudadas separadamente.

...a investigação tem demonstrado que a felicidade e satisfação partilham significados comuns. Quando as pessoas falam de satisfação há um sentimento e uma atitude positiva sobre as suas vidas, relativamente duradouros e justificados. Portanto, uma teoria da satisfação vital deveria ser uma teoria da felicidade e este tipo de teorias seriam, em geral, teorias de bem-estar subjetivo (Michalos, 1995, p. 101, cit. Martín, 2002; tradução nossa).

Um dos momentos críticos na história da evolução do conceito terá sido em 1980. Foi necessário proceder a uma subdivisão dos conceitos de BES e Bem-estar psicológico (BEP) (Galinha & Ribeiro, 2005a). Ryan e Deci (2001) procederam à distinção entre hedonia e eudaimonia, duas concepções filosóficas de felicidade, para originar os conceitos de bem-estar hedónico (BES) e eudaimónico (BEP). O BES refere-se assim à vivência emocional e à avaliação subjetiva que o próprio sujeito faz da sua própria vida e o BEP, por seu turno, foca-se nos aspetos existenciais, na forma como o sujeito se compromete para alcançar os seus objetivos e para desenvolver as suas potencialidades (Ryan & Deci, 2001). O BES foi a primeira conceptualização de bem-estar a receber suporte empírico e teórico. Como consequência, as medidas do BES avaliavam níveis de felicidade ou satisfação sem distinguir se a fonte dessa felicidade era hedónica ou eudaimónica (Waterman et al., 2010).

O BEP constitui um campo de estudo fundado por volta de 1980, por Carol Ryff (1989) antes do aparecimento da Psicologia Positiva. A autora, com o objetivo de definir saúde mental positiva, construiu um modelo que inclui diversos aspetos do funcionamento ótimo e que derivou das suas pesquisas acerca de Maslow, Rogers, Allport, Jung entre outros (Ryff, 1989; Vázquez & Hervás, 2008). Estes aspetos referem-se a:

- **Autoaceitação.** Atitude positiva face a si mesmo, aceitação de aspetos positivos e negativos e valorização positiva do passado;

- **Autonomia.** Capacidade para resistir a pressões sociais, ser-se independente e determinado, auto-avaliação segundo critérios próprios e regulação da sua conduta a partir do interior;

- **Controlo sobre o meio.** Sensação de controlo e de competência, controlo das atividades, saber tirar proveito das oportunidades e capacidade de criar ou eleger contextos;

- **Relações positivas com os outros.** Capacidade para estabelecer relações estreitas e sólidas com os outros, preocupação com o bem-estar dos outros e capacidade de empatia, afeto e intimidade;

- **Propósito na vida.** Estabelecimento de objetivos de vida, sensação de traçar uma meta e sentimento de que o passado e o futuro têm um sentido;

- **Desenvolvimento pessoal.** Sensação de desenvolvimento contínuo, com a capacidade de apreciar melhorias pessoais, bem como o sujeito ser capaz de se ver em progresso e evolução e aberto a novas experiências.

Três das dimensões apresentadas por Ryff (1989) são equivalentes às necessidades básicas propostas pela teoria da auto-determinação (vinculação, competência e autonomia), mas a sua proposta integra seis dimensões e a autora defende ainda que estas são consideradas como índices de bem-estar propriamente ditos, mais do que preditores do bem-estar. Ryff salienta que os resultados descritos na Psicologia Positiva podem ser integrados no modelo do BEP, que enfatiza a importância da existência de um propósito na vida para o bem-estar, sendo que este é definido a partir de elementos não hedónicos; isto é, não incluem a quantidade de emoções positivas como um preditor em si mesmo do funcionamento psicológico ótimo, mas como consequência do mesmo. O BEP refere-se à qualidade de vida que deriva do desenvolvimento dos potenciais mais elevados de cada indivíduo, e a sua aplicação na expressão da personalidade, bem como objetivos concordantes com o *Eu*

(Waterman et al., 2010). Um outro aspeto importante, e que atribuiu grande importância ao modelo apresentado, foi a proposta de um instrumento de avaliação, construído pela autora, para a avaliação das seis dimensões do BEP (Vázquez & Hervás, 2008).

O conceito de BES está em expansão e espera-se que as pessoas vivam as suas vidas de modo a se sentirem preenchidas, segundo critérios internos (Galinha & Ribeiro, 2005a).

São diversos os estudos que procuram encontrar uma relação entre bem-estar e saúde (Campbell, Converse & Rodgers, 1976; Caspersen, Powell & Merritt, 1994, cit. Martin, 2002).

Campbell e colaboradores (1976, cit. Martin, 2002) verificaram que a saúde era valorizada pelos sujeitos como o fator mais importante da felicidade, sendo a satisfação com esta um preditor de satisfação com a vida. No estudo desenvolvido por Mancini e Orthner (1980, cit. Martin, 2002), o controlo de outras variáveis, juntamente com a saúde, por exemplo, a realização de atividades lúdicas, permitiu concluir que é a influência da saúde sobre a possibilidade de levar a cabo este tipo de atividades, o fator determinante da relevância da saúde no BES dos sujeitos.

No contexto da Infecção pelo VIH/SIDA, o estudo desta variável parece-nos pertinente atendendo aos poucos trabalhos realizados com esta população, pelo que esperamos, deste modo, contribuir para a literatura do BES e a sua relação com a adesão terapêutica nesta área. Assim, neste estudo o conceito de BES irá ser analisado segundo o modelo tripartido que integra os afetos positivos, os afetos negativos e a satisfação com a vida.

### **3.4. Auto-atualização e sentido de vida**

A presença da auto-atualização caracteriza o indivíduo capaz de estar em permanente evolução no desenvolvimento e exploração das suas potencialidades. A tendência auto-atualizante refere-se ao conceito de auto-atualização na perspetiva de Maslow e pode ser dividido em quatro dimensões

essenciais: o sentido de vida, a orientação interior, a vida criativa e a dimensão existencial (Guerra, 1992, 1998).

O conceito de *sentido de vida* foi alvo de atenção na teoria de Viktor Frankl (1978, cit. Guerra, 1992). Frankl foi um dos humanistas existenciais que desenvolveu a Logoterapia, partindo do princípio que o Homem nunca pode ser poupado a enfrentar-se com a sua condição humana que inclui sofrimento humano, falibilidade e morte e referiu que compete a cada indivíduo procurar o sentido da sua existência e aceitar a responsabilidade da escolha tomada. Para o humanista, cada pessoa tem de ter a capacidade de entender o destino humano, o qual implica o sofrimento e a morte, enfatizando o trabalho criativo e o amor pelo outro como valores supremos (Guerra, 1992).

O sentido de vida representa o propósito pelo qual o indivíduo se move no sentido de alcançar os seus objetivos, impedindo-o de se entregar à estagnação. Reflete a satisfação pessoal para concretizar os objetivos, mas também pode incluir uma dimensão mais relacionada com o altruísmo (Guerra, 1998).

A orientação interior exprime a importância da independência relativamente aos critérios sociais, culturais e interpessoais, provenientes do exterior, para o estabelecimento de valores e orientação de vida. Assume-se como um conceito de extrema importância, pois permite explicar as diferentes interferências de variáveis externas na adaptação psicológica à condição de seropositividade (Guerra, 1998). Esta dimensão oferece-nos a explicação para o facto de alguns indivíduos, apesar da inexistência de apoio proveniente do exterior, conseguirem encontrar as respostas para a sua vida e assumirem com liberdade as escolhas feitas (Guerra, 1998).

A vida criativa é, na opinião de Guerra (1998), um fator essencial para a resolução de uma crise. Alguns autores consideram a criatividade como forma de adaptação às mais diversas áreas da vida (Miller, 1988b, cit. Guerra, 1998). Enfrentar uma situação ameaçadora pode dotar o indivíduo da capacidade de improvisar alternativas para a resolução dos seus problemas, para além de poder contribuir com a sua experiência pessoal para a melhoria de outras pessoas em situações semelhantes (Guerra, 1998).



A dimensão existencial abrange as situações que definem o homem como ser, capaz de interagir harmoniosamente com a Humanidade e com o Universo, respeitando os valores dos outros, mas mantendo a sua liberdade e aceitando aspetos divergentes da sua personalidade (Guerra, 1998).

Guerra (1994, 1998) demonstrou na sua investigação que a capacidade de adaptação psicológica do ser humano à doença se encontra assente em três níveis decrescentes:

- Um mais baseado em si próprio (através da auto-atualização, também associado ao suporte social, com um nível de adaptação superior);
- Outro só exclusivo da auto-atualização;
- Outro mais baseado no suporte social recebido como alternativa à falha no desenvolvimento pessoal das suas capacidades.

Guerra (1994, 1998) identificou um nível de adaptação à SIDA em que a auto-atualização se revelou dominante apesar do suporte social excessivamente abaixo da média. Verificou ainda que, da escala de auto-atualização construída pela autora, a dimensão que mais contribuiu para o viés foi a orientação interior, sendo a criatividade muito elevada em detrimento da dimensão existencial e do sentido de vida.

Emmons (2003, cit. Guerra, 2010) enfatiza a importância de se ter uma vida com sentido, expressa na concretização dos objetivos, e com isso o ser humano contribuir para uma vida positiva, avaliada quer pela qualidade de vida, quer pelo bem-estar ou felicidade.

Consideramos que a integração do estudo das variáveis apresentadas – qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização – pode representar uma mais-valia para a compreensão do comportamento de adesão associado ao tratamento anti-retrovírico na Infecção VIH/SIDA.

**II PARTE**  
**ESTUDO EMPÍRICO**

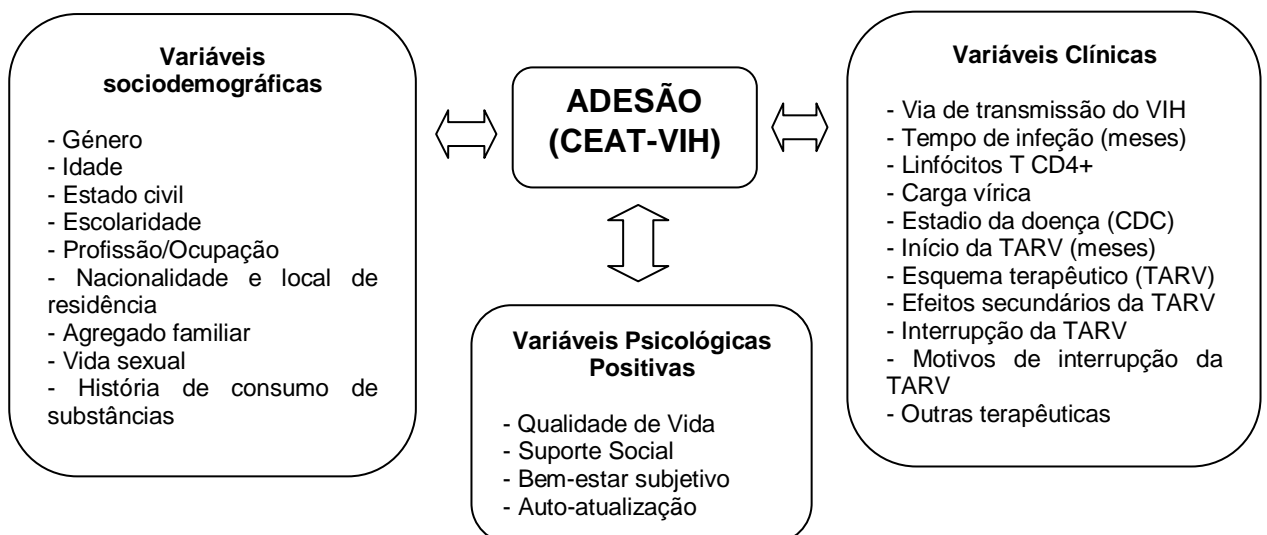
## 1. Objeto

Na linha de pesquisa desenvolvida anteriormente, no âmbito da dissertação de mestrado (Reis, 2007), e numa tentativa de alargar a compreensão do construto de adesão, propondo um modelo preditor abrangente e integrado, o nosso objeto de estudo para este projeto é a adesão à terapêutica anti-retrovírica na Infecção VIH/SIDA.

## 2. Objetivos

Em termos globais, o nosso principal objetivo é aprofundar o conhecimento sobre as variáveis envolvidas/associadas ao comportamento de adesão terapêutica, pretendendo dar continuidade ao processo de adaptação/validação de uma medida específica de avaliação da adesão no contexto da Infecção pelo VIH/SIDA.

As variáveis a estudar encontram-se articuladas no modelo conceptual esquematizado na Figura 5.



**Figura 5** – Modelo conceptual das relações entre as variáveis estudadas no estudo empírico

Considerando o objeto de estudo e as variáveis apresentadas propomos os seguintes objetivos específicos:

### **2.1. Reavaliar psicometricamente o CEAT-VIH numa amostra alargada**

Na continuidade da adaptação do *Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral* (CEAT-VIH) (Remor, 2002a, Remor, 2009) e da análise das características psicométricas na amostra previamente estudada (Reis, 2007; Reis et al., 2009) pretendemos agora alargar a população alvo para testar novamente as características psicométricas e analisar outras que não foram estudadas. O benefício deste instrumento prende-se com o facto de se tratar de uma medida de auto-relato validada pela carga vírica (critério clínico externo da Infecção VIH/SIDA). Importa referir que este questionário tem sido utilizado com sucesso noutros países como Espanha (Remor, 2002a), Brasil (Remor et al., 2007a), Peru (Tafur-Valderrama et al., 2008), Colômbia (Villa-González & Vinaccia, 2005; Urbina, 2008), México (Remor, 2008a) e Roménia (Dima et al., 2010).

### **2.2. Caracterizar as variáveis psicológicas em estudo**

Procuraremos neste estudo caracterizar as variáveis psicológicas (adesão terapêutica, qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização) em estudo e proceder à sua comparação com amostras de outros estudos.

### **2.3. Estudar as diferenças de adesão terapêutica em função das variáveis sociodemográficas**

De acordo com as conclusões obtidas no estudo anterior (Reis, 2007), no que se refere às características sociodemográficas, parece-nos importante continuar a sua exploração, atendendo à ambiguidade existente em diversos estudos e a necessidade de compreender melhor o papel destas variáveis na adesão ao tratamento na Infecção pelo VIH/SIDA. Permanece na literatura a dificuldade de caracterizar o comportamento de adesão à TARV atendendo às características individuais como o género, a idade, a escolaridade ou a classe social. Os estudos realizados apontam para uma melhor adesão em sujeitos do género masculino, com idades mais jovens, com atividade profissional, com um nível escolar mais alto e provenientes de classes sociais também mais elevadas (Gordillo et al., 1999; Israelski et al., 2001; Stout et al., 2004).

### **2.4. Estudar as diferenças de adesão terapêutica em função das variáveis clínicas**

A relevância das variáveis clínicas associadas à doença mostrou-se evidente no estudo anterior (Reis, 2007) permitindo-nos compreender, por exemplo, a influência dos efeitos secundários dos fármacos na adesão à TARV. Não nos foi, no entanto, possível então esclarecer qual a relação existente entre o tempo de infeção e o tempo de tratamento. Pretendemos agora estudar as diferenças de adesão entre os participantes tendo em conta o tempo de infeção e o tempo de terapêutica anti-retrovírica, bem como em relação às outras variáveis que caracterizam o perfil clínico dos participantes. Algumas variáveis da doença e do tratamento podem interferir com a capacidade de aderir a tratamentos de longa duração, pelo que pretendemos analisar o seu impacto no comportamento de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA.

## **2.5. Analisar a relação entre a qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização com a adesão terapêutica**

Comprovada, no estudo anterior (Reis, 2007), a importância da qualidade de vida na adesão terapêutica no contexto da Infecção VIH/SIDA, pretendemos agora alargar a sua compreensão e explorar associações entre a qualidade de vida e o suporte social, o bem-estar-subjetivo e auto-atualização.

O conceito de qualidade de vida ocupa um papel fundamental quando falamos de saúde e em particular no contexto da Infecção VIH/SIDA. O avanço das atuais terapêuticas anti-retrovíricas combinadas contribuiu para o aumento da esperança média de vida dos portadores de VIH, tendo reduzido de forma drástica a mortalidade associada à doença. No entanto, importa compreender a perceção de QDV dos sujeitos infetados pelo VIH devido à natureza da doença, bem como a relação existente entre essa perceção e a adesão à TARV.

No estudo anterior (Reis, 2007) foi também realizada a análise do impacto de algumas variáveis psicopatológicas na adesão à TARV, pois, ao iniciar o tratamento, e durante a sua continuidade, os sujeitos podem desenvolver alguns quadros psicopatológicos promotores de uma fraca ou menor adesão. Depois dessa análise, pretende-se agora direcionar a atenção para uma perspetiva positiva, ou seja, para a compreensão da relevância de variáveis como o suporte social, o bem-estar subjetivo e a auto-atualização, considerando que existem poucos estudos que associem estas variáveis ao comportamento de adesão na Infecção VIH/SIDA. Alguns estudos sugerem que a presença de suporte social é fator promotor de adesão à TARV, sendo igualmente fator preditivo da QDV. Deste modo, pretendemos compreender o papel destas variáveis e analisar a sua relação na amostra estudada.

## **2.6. Aprofundar o modelo preditor da adesão terapêutica**

No estudo anterior (Reis, 2007) foi proposto um modelo preditor de adesão terapêutica que incluiu as variáveis: somatização (do instrumento de

avaliação de sintomatologia psicopatológica - BSI), ambiente (do instrumento de avaliação da qualidade de vida - WHOQOL-Bref) e o comportamento voluntário de ir à farmácia hospitalar levantar a terapêutica instituída pelo médico. Pretendemos agora aprofundar o modelo preditor com o intuito de integrar outras variáveis possivelmente explicativas da adesão terapêutica.

## **CAPÍTULO IV**

### **MÉTODO**



## 1. Participantes

O estudo foi desenvolvido junto da população de utentes portadores de VIH/SIDA provenientes de dois hospitais portugueses, sendo 179 participantes atendidos em dois serviços do Hospital de Joaquim Urbano (Consulta Externa e Centro de Terapêutica Combinada) (Porto) e 116 atendidos na Consulta Externa do Hospital Curry Cabral (Lisboa), tendo a amostra total 295 participantes.

Os critérios de inclusão dos participantes na amostra foram os seguintes:

- Idade igual ou superior a 18 anos
- Aceitação do consentimento informado
- Diagnóstico de Infecção VIH/SIDA em qualquer estadio de evolução da doença
- Em regime de TARV há pelo menos três meses
- Em acompanhamento médico regular na consulta da especialidade – Infeciologia.

### 1.1. Caracterização dos participantes – Variáveis sociodemográficas

A caracterização sociodemográfica dos sujeitos foi realizada com base numa análise descritiva das variáveis. Relativamente à variável *idade*, tratando-se de uma variável quantitativa, são apresentados os valores mínimo e máximo, média e desvio-padrão.

**Quadro 3 – Caracterização dos participantes – Variáveis sociodemográficas**

Idade	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	19	81	40,9	9,5
			<b>N</b>	<b>(%)</b>
<b>Género</b>	Masculino		190	64,4
	Feminino		105	35,6
<b>Estado civil</b>	Solteiro (a)		140	47,5
	Casado (a)		54	18,3
	União de facto		54	18,3
	Separado (a)		11	3,7
	Divorciado (a)		27	9,2
	Viúvo (a)		9	3,1
<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler ou escrever		9	3,1
	Sabe ler e/ou escrever		4	1,4
	1.º Ciclo		75	25,4
	2.º Ciclo		70	23,7
	3.º Ciclo		72	24,4
	Ensino secundário		37	12,5
	Ensino superior		26	8,8
	Outro		2	0,7
<b>Ocupação</b>	Ativo (a)		99	33,6
	Desempregado (a)		116	39,3
	Reformado (a)		51	17,3
	Doméstica		20	6,8
	Nunca trabalhou		4	1,4
	Outro		5	1,6
<b>Agregado Familiar</b>	Sozinho		107	36,3
	Família Nuclear		165	55,9
	Família Alargada		17	5,8
	Outro		6	2
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa		258	87,4
	Outras nacionalidades		37	12,6
<b>Local de residência (Distrito)</b>	Lisboa		111	37,6
	Porto		172	58,3
	Outros Distritos		12	4,1
<b>História de Consumo de substâncias</b>	Sim		175	59,3
	Não		120	40,7
<b>Vida sexual</b>	Sim		158	53,6
	Não		137	46,4

Pela análise do Quadro 3 podemos observar que se trata de uma amostra heterogénea, com um intervalo de idades situado entre os 19 e os 81 anos, sendo a média 40,9.

Relativamente à variável *género*, verificamos que a amostra é constituída maioritariamente por sujeitos do género masculino que corresponde a 64,4%.

Quanto à variável *estado civil*, é de salientar que a maioria dos participantes é solteira (49,2%), seguida dos casados (18,3%) e a viver em união de facto (16,3%).

Relativamente à *escolaridade*, verificamos que a maioria dos sujeitos possui um baixo nível de escolaridade: 25,4% completaram o 1º ciclo, 23,7% completaram o 2º ciclo e 24,4% completaram o 3º ciclo, representando assim aproximadamente 75% dos participantes que integram a amostra.

No que concerne à variável *ocupação*, 33,6% dos sujeitos encontram-se profissionalmente ativos e 39,3% encontram-se desempregados.

Relativamente à composição do *agregado familiar*, é possível verificar 55,9% dos participantes do estudo vivem com a família nuclear (cônjuge/companheiro (a) e/ou filhos). Importa salientar que 36,3% vivem sozinhos.

Os participantes da amostra em estudo são, na grande maioria, de nacionalidade portuguesa (87,4%) e distribuem-se essencialmente por duas cidades, das quais se evidencia a cidade do Porto com uma percentagem de 58,3%, seguida de Lisboa com 37,6%.

Relativamente ao *consumo de substâncias ilícitas* por via endovenosa, podemos verificar que 59,3% referem ter história de consumos de substâncias.

Por fim, quanto à variável *vida sexual*, verificamos que 53,6% referem ter uma vida sexual *ativa*.

## **1.2. Caracterização dos participantes – Variáveis clínicas**

A caracterização das variáveis clínicas é apresentada em vários quadros: Quadro 4, Quadro 5, Quadro 6 e Quadro 7.

**Quadro 4 – Caracterização dos participantes – Variáveis clínicas**

Variáveis clínicas		N	(%)
<b>Instituição de saúde</b>	Consulta Externa do Hospital de Joaquim Urbano (Porto)	43	14,6
	Centro de Terapêutica Combinada do Hospital de Joaquim Urbano (Porto)	136	46,1
	Hospital Curry Cabral (Lisboa)	116	39,3
<b>Tipo de vírus</b>	VIH1	275	93,2
	VIH2	18	6,1
	VIH1+VIH2	2	0,7
<b>Via de transmissão</b>	Sexual homossexual	36	12,2
	Sexual heterossexual	156	52,9
	Drogas injetáveis	99	33,6
	Contato com sangue	4	1,4
<b>CDC (estadios da infeção)</b>	A1*	168	56,9
	A2*	38	12,9
	A3**	58	19,7
	B1***	7	2,4
	B2***	4	1,4
	B3****	1	0,3
	C1*****	9	3,1
	C2*****	3	1,0
C3*****	7	2,4	
<b>Interrupção da TARV</b>	Sim	129	43,7
	Não	166	56,3
<b>Motivos de interrupção</b>	Dependências (recaída álcool e/ou drogas)	41	13,9
	Efeitos secundários TARV	32	10,8
	Problemas psicológicos (depressão, desmotivação, má adaptação à doença)	15	5,1
	Esquecimentos	20	6,7
	Indicação médica	8	2,7
	Outros motivos	13	4,4
<b>Outras terapêuticas</b>	Psiquiátrica	112	38,0
	Antibacilar (Tuberculose Pulmonar)	27	9,2
	Profilática	78	26,4

**Legenda:**

\* A1 e A2 assintomático

\*\* A3 SIDA por contagem de linfócitos T CD4+

\*\*\* B1 e B2 sintomático não-A e não-C

\*\*\*\* B3 Sintomático não-A e não-C com critérios para diagnóstico em fase de SIDA

\*\*\*\*\* C1, C2 e C3 condição definidora de SIDA

No Quadro 4 é possível observar que a maioria dos sujeitos está infetada pelo vírus do tipo 1 (93,2%).

Quanto à *via de transmissão*, 52,9% referem a via sexual heterossexual como meio de transmissão do VIH e 33,6% referem a transmissão por via endovenosa.

Relativamente ao *estadio da infeção* (classificação CDC) optou-se por uniformizar o critério e ter em conta a classificação aquando do preenchimento do protocolo de investigação. Assim, verificamos que os estadios com maior número de sujeitos são o A1 (assintomático) representando 56,9%, seguido do A3 (critérios de diagnóstico de fase de SIDA) com uma percentagem de 19,7.

No que concerne à variável *interrupção da TARV*, 43,7% dos sujeitos já foram submetidos a mudanças no esquema ARV devido a diferentes motivos, dos quais se destacam as recaídas no âmbito das dependências (álcool e/ou drogas) (13,9%), os efeitos secundários da TARV (10,8%) e os esquecimentos (6,7%).

Relativamente a *outras terapêuticas*, 38,0% têm prescrição de medicação psiquiátrica, 26,4% de terapêutica de profilaxia e 9,2% estão em tratamento antibacilar devido a diagnóstico secundário de Tuberculose Pulmonar.

No Quadro 5 é apresentada a caracterização do esquema anti-retrovírico prescrito.

**Quadro 5 – Caracterização dos participantes em função da TARV**

Terapêutica anti-retrovírica	N	(%)	Mín	Máx	M	DP
<b>Esquema terapêutico</b>						
✓ 1INTR*+1INNTR**	159	53,9				
✓ 1INTR*+1IP***	38	12,9				
✓ 2INTR+1INNTR**	26	8,8				
✓ 1INTR*+2IP***	18	6,1				
✓ Outras combinações terapêuticas	54	18,3				
<b>Nº Tomas ARV/dia</b>			1	3	1,5	0,5
✓ 1 Toma por dia	158	53,6				
✓ 2 Tomas por dia	134	45,4				
✓ 3 Tomas por dia	3	1,0				
<b>Nº Comprimidos ARV/dia</b>			1	9	3,7	1,8
✓ 1 Comprimido por dia	26	8,8				
✓ 2 Comprimido por dia	53	18,0				
✓ 3 Comprimido por dia	90	30,5				
✓ 4 Comprimido por dia	37	12,5				
✓ > 4 Comprimidos por dia	89	30,2				

**Legenda:**

\* Inibidores Nucleósidos da Transcriptase Reversa

\*\* Inibidores Não Nucleósidos da Transcriptase Reversa

\*\*\* Inibidores da Protease

Verificamos que 53,9% se encontram medicados com um dos esquemas mais comuns da TARV, ou seja, a combinação dos INTR com INNTR.

Relativamente ao *número de tomas de ARV por dia*, verifica-se que em média os sujeitos tomam os medicamentos 1,5 vezes/dia ( $DP=0,5$ ). O esquema terapêutico mais simples prevê apenas uma toma diária, e em prescrições mais complexas a medicação é repartida por três períodos do dia. Quanto ao *número de comprimidos*, em média os sujeitos tomam 3,7 comprimidos por dia ( $DP=1,8$ ), sendo o esquema terapêutico mais simples composto por apenas 1 comprimido e o mais complexo por 9. Importa referir que 53,6% dos participantes se encontra atualmente com uma prescrição de uma toma diária de TARV, apesar de 42,7% ter prescrição de esquemas terapêuticos que incluem quatro ou mais de quatro fármacos ARV por dia.

Apresentam-se de seguida alguns dados clínicos da Infecção VIH.

**Quadro 6 – Caracterização dos participantes – Dados clínicos da Infecção VIH/SIDA**

Dados clínicos	N	(%)	Mín	Máx	M	DP
<b>Tempo de infeção (meses)</b>			4	252	103,4	60,2
<b>Início da TARV (meses)</b>			3	170	54,5	43,8
<b>Carga vírica</b>			<20	750 000	20 688,3	91 614,6
✓ <20*	102	34,6				
✓ 20-50	128	43,4				
✓ 51-500	20	6,8				
✓ 501-10000	14	4,7				
✓ 10001-30000	1	0,3				
✓ >30000	30	10,2				
<b>Linfócitos T CD4+</b>			8	1556	454,4	308,4
✓ <200**	65	22,0				
✓ 200-350	63	21,4				
✓ 351-500	65	22,0				
✓ >500	102	34,6				

**Legenda:**

\* Carga vírica <20 significa indetetável (critério atual do limiar de deteção)

\*\* Linfócitos T CD4+ <200 significa diagnóstico em fase de SIDA

Pela leitura do Quadro 6 verificamos que o *tempo médio de infeção* pelo VIH é de 103,4 meses ( $DP=60,2$ ) e varia no intervalo de 4 a 252 meses.

Relativamente ao *início da TARV*, verificamos que o tempo médio é 54,6 meses ( $DP=43,8$ ) e varia no intervalo de 3 a 170 meses.

No que concerne aos dados clínicos da Infecção VIH/SIDA, observamos que os valores médios da carga vírica do VIH se situam em 20 688,6 cópias de ARN no sangue ( $DP=91\ 614,6$ ), sendo o mínimo  $<20$  (critério atual do limiar de deteção) e o máximo 750 000 (virémia descontrolada). Do total dos sujeitos que integram a amostra, 34,6% apresentam valores de carga vírica indetetáveis e 43,4% apresentam valores compreendidos no intervalo de 20 a 50 cópias de VIH.

Para a contagem de linfócitos T CD4+, o valor médio encontrado é 454,8 T CD4+ ( $DP=308,4$ ) e varia no intervalo entre 8 e 1556. Do total dos sujeitos que compõem a amostra, 22,0% apresentam contagem de linfócitos T CD4+  $<200$  (critério para a classificação na fase de SIDA).

O Quadro 7 apresenta os *efeitos secundários da TARV* experienciados pelos participantes.

**Quadro 7 – Efeitos secundários da TARV**

<b>Efeitos Secundários</b>	<b>N</b>	<b>(%)</b>
Presença de efeitos secundários	113	38,3
Fadiga/cansaço	60	20,3
Vómitos e náuseas	34	11,5
Diarreias	31	10,5
Dores	24	8,1
Problemas dermatológicos	14	4,7
Transformações físicas	13	4,4
Efeitos secundários acumulados	3	1,0
Outros efeitos secundários	12	3,6

Pela leitura do Quadro 7 observamos que 38,3% referem experienciar efeitos secundários da TARV, sendo o mais frequentemente assinalado *fadiga/cansaço* com uma percentagem de 20,3, seguido de *vómitos e náuseas* com uma percentagem de 11,5 e “*diarreias*” que representa 10,5%.

Alguns sujeitos acrescentaram a presença de outros efeitos secundários para além dos especificados como *pesadelos*, *emagrecimento*, *sonolência* e *perda de cabelo* correspondendo a uma percentagem total de 3,6.

## **2. Instrumentos de avaliação**

A escolha dos instrumentos que integram o protocolo de investigação do presente estudo resulta da pesquisa bibliográfica realizada de acordo com os objetivos inicialmente definidos e das variáveis em análise. Neste sentido, passamos a apresentar os instrumentos de avaliação que nos pareceram úteis e apropriados para a investigação: Questionário de caracterização da amostra, *Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al tratamiento antirretroviral – CEAT-VIH*, *World Health Organization Quality of Life-Bref – WHOQOL-Bref*, *Instrumental-Expressive Social-Support Scale*, *Positive and Negative Affect Schedule – PANAS*, *Satisfaction with Life Scale* e Escala de Auto-atualização (Os instrumentos de recolha de dados podem ser consultados no Anexo 1). A avaliação psicométrica de todos os instrumentos utilizados será apresentada no capítulo V.

### **2.1. Questionário de caracterização da amostra**

O questionário de caracterização da amostra foi construído para este estudo, sendo composto por questões de resposta fechada. Tendo em conta a necessidade de caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos participantes, o questionário foi dividido em duas partes, tendo a primeira como objetivo a recolha de dados relativos às características individuais dos sujeitos. Os itens referem-se ao género, idade, nacionalidade e local de residência, estado civil, escolaridade, profissão/ocupação, composição do agregado familiar, história de consumo de substâncias psicoativas e vida sexual. A segunda parte do questionário é dedicada à caracterização do perfil clínico. As



variáveis do perfil clínico são: tipo de vírus VIH, via de transmissão do VIH, classificação do estadio de infeção (CDC, 1993), interrupção do esquema terapêutico e motivos de interrupção, outras terapêuticas como a medicação psiquiátrica, antibacilar e profiláctica, esquema anti-retrovírico prescrito, tempo de infeção pelo VIH/SIDA (em meses), data de início da TARV (em meses), carga vírica, contagem de linfócitos T CD4/mm<sup>3</sup> e efeitos secundários da TARV.

## **2.2. Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral – CEAT-VIH**

O processo de adaptação do instrumento para português realizado no âmbito da realização da dissertação de mestrado (Reis, 2007) e o estudo psicométrico do CEAT-VIH será descrito no capítulo V, pelo que apresentamos neste capítulo a caracterização dos itens, a interpretação dos resultados e os dados psicométricos da versão original (Remor, 2002a, 2009).

Os itens que integram o CEAT-VIH são apresentados sob a forma de escala de resposta tipo *Lickert*, pontuada de 1 a 5, com pontuação invertida em três questões e inclui 2 itens cuja resposta é dicotómica (Sim/Não) refletindo duas dimensões: cumprimento do tratamento e fatores de adesão ao tratamento.

A pontuação total do CEAT-VIH é obtida a partir do somatório dos 20 itens, sendo que uma maior pontuação no questionário está associada a um maior grau de adesão ao tratamento. A pontuação mínima é 17 pontos e a máxima 89 (Remor, 2009).

No que se refere às características psicométricas do instrumento, os estudos para a fidelidade do instrumento foram desenvolvidos através da análise da consistência interna, sendo o valor de *alpha* de Cronbach 0,73.

O autor (Remor, 2002a; Remor, 2009) realizou uma análise com o coeficiente de correlação de *Pearson* entre a variável grau de adesão obtida através da pontuação total do CEAT-VIH e carga vírica – critério externo

escolhido – no momento da avaliação e após seis meses, com o objetivo de testar a hipótese de que os sujeitos com maior grau de adesão à TARV apresentariam valores inferiores de carga vírica. Os resultados apontaram para uma correlação inversa significativa entre o grau de adesão ao tratamento no momento da avaliação ( $r=-0,24$ ,  $p\leq 0,05$ ) e após seis meses ( $r=-0,27$ ,  $p\leq 0,01$ ). Verifica-se que as pontuações obtidas pelo CEAT-VIH se correlacionam com a carga vírica (indicador do êxito do tratamento farmacológico), sugerindo que uma boa adesão favorece a diminuição da mesma (Remor, 2002a; Remor, 2009).

Para avaliar a capacidade do CEAT-VIH na deteção do nível ótimo de adesão ao tratamento necessário para a discriminação da carga vírica detetável e indetetável, o autor realizou uma análise de curvas ROC (Remor, 2002a). Foi assim possível identificar a sensibilidade (proporção de verdadeiros-positivos) e a especificidade (proporção de falsos-positivos) de um instrumento de diagnóstico para identificar casos de positivos na variável estado (grupo com prognóstico, com carga vírica detetável, constituindo 74% da amostra). De acordo com os resultados das curvas ROC, através dos indicadores de sensibilidade e especificidade, o ponto de corte ótimo sugerido pela análise estatística é  $\leq 78$  (pontuação total do CEAT-VIH) para uma adesão insuficiente e carga vírica detetável. A esta pontuação está associada uma sensibilidade de 89,1% e especificidade de 29,2% (Remor, 2002a; Remor, 2009).

As conclusões do estudo realizado com o CEAT-VIH apontam para o impacto de algumas variáveis sobre o comportamento de adesão. Destaca fatores relacionados com a doença e tratamento, em particular, a complexidade do tratamento, a frequência das tomas e a presença de efeitos secundários, e também fatores psicossociais como o suporte social, a qualidade da relação/comunicação entre utentes e profissionais de saúde, o grau de informação sobre o tratamento, a capacidade individual para manter o tratamento e a presença de desordens emocionais como ansiedade e depressão. Entre os resultados obtidos, o mais alarmante, segundo Remor

(2002a), relaciona-se com o facto de apenas um terço da amostra apresentar níveis de adesão elevados.

No que se refere às barreiras de adesão, o autor (2002a) sugere que estas estão relacionadas com a presença de efeitos secundários da TARV e com a perceção do elevado grau de esforço e de tempo que os sujeitos necessitam de implementar. O tempo de infeção foi também alvo de interesse, tendo o autor (Remor, 2002a) verificado que os sujeitos infetados há menos tempo apresentavam níveis mais elevados de adesão, explicando que se pode dever ao medo da doença e de vulnerabilidade face à mesma. Já a existência de desordens emocionais, como ansiedade ou depressão, e ainda o suporte social deficiente promovem comportamentos de não adesão.

Pelo exposto, podemos verificar que o estudo desenvolvido por Remor (2002a) evidencia a importância de diferentes características individuais relacionadas com padrões de cumprimento da TARV. Alerta ainda para os fatores psicossociais associados ao tempo de infeção enquanto variáveis indispensáveis à compreensão do fenómeno de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA.

### **2.3. World Health Organization Quality of Life-Bref - WHOQOL-Bref**

Para a avaliação da qualidade de vida foi utilizado o *WHOQOL-Bref* do Grupo da Organização Mundial de Saúde, adaptado e validado para a população portuguesa (Vaz Serra, et al., 2006).

O WHOQOL-Bref é a versão reduzida do WHOQOL-100 e resultou da necessidade de existir um instrumento mais curto, que demorasse menos tempo a preencher e que mantivesse características psicométricas satisfatórias. É constituído por 26 questões, em que duas se referem à qualidade de vida geral e as restantes representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original (WHOQOL-100) (Fleck, 2006).

No WHOQOL-Bref cada faceta é avaliada apenas por uma questão, ao passo que as restantes representam cada uma das 24 facetas que compõem o

instrumento original (The WHOQOL Group, 1998b, cit. Fleck, 2006). Desta forma, este instrumento conserva as 24 facetas do WHOQOL-100 e mantém a essência subjetiva e multidimensional do conceito de qualidade de vida (Vaz Serra et al., 2006).

O WHOQOL-Bref está organizado em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente.

Relativamente às características psicométricas do instrumento, os estudos de fiabilidade do WHOQOL-Bref foram realizados através da análise de consistência interna, para o conjunto dos quatro domínios, para os domínios individualmente considerados e para os 26 itens do instrumento. O WHOQOL-Bref apresenta fortes índices de consistência interna, em que apenas o domínio Relações Sociais possui um menor valor de *alpha* de Cronbach (0,64). Os restantes domínios apresentam os seguintes valores de *alpha*: domínio Físico 0,87, domínio Psicológico 0,84 e domínio Ambiente 0,78. O valor de *alpha* de Cronbach para os 26 itens é 0,92 (Vaz Serra et al., 2006).

Foi também avaliado o poder discriminativo do WHOQOL-Bref, isto é, a sua capacidade para diferenciar os sujeitos com doença (provenientes de diferentes unidades de saúde e diferentes diagnósticos clínicos), da população geral. Verificou-se que para todos os domínios existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. De igual modo, em todos os domínios, os indivíduos pertencentes ao grupo de controlo apresentam pontuações mais elevadas de qualidade de vida do que os indivíduos do grupo clínico (Vaz Serra et al., 2006).

Foi também avaliada a validade de construto verificando-se que as correlações entre os diferentes domínios são todas estatisticamente significativas e todos os domínios apresentam correlações elevadas e significativas com a faceta geral da qualidade de vida (avaliadas pelos itens 1 e 2) (Vaz Serra et al., 2006).

Concluindo, o WHOQOL-Bref apresenta elevados valores de consistência interna, validade discriminante, validade de construto e estabilidade teste-reteste, tornando-o um instrumento adequado para avaliar a qualidade de vida em Portugal. É ainda uma alternativa válida à sua versão longa, o WHOQOL-

100, sobretudo em situações em que a versão longa seja de difícil aplicação (Vaz Serra et al., 2006), sendo este um dos motivos pelos quais optámos pela versão reduzida.

#### **2.4. Instrumental-Expressive Social-Support Scale**

Utilizou-se a versão portuguesa da *Instrumental-Expressive Social-Support Scale* de Lin e colaboradores (1986) adaptada por Guerra (1995) e já utilizada em investigação com pessoas seropositivas (Guerra, 1998). É constituída por 20 itens sob a forma de escala de resposta de tipo *Lickert* pontuada de 1 a 5, organizados em cinco subdimensões: suporte socioafetivo, ausência de controlo exercido pelos outros sobre si próprio, suporte financeiro, suporte familiar e suporte amoroso (Guerra, 1995).

No que concerne às características psicométricas da escala, os estudos de fiabilidade foram realizados através da análise de consistência interna. O *alpha* de Cronbach encontrado foi 0,83 (Guerra, 1995).

Foi também realizado o estudo da validade dos itens por correlação item-escala, permitindo verificar que todos os itens se encontram correlacionados com a pontuação total da escala, com um valor altamente significativo. Indica-nos deste modo que todos os itens são pertinentes e contribuem para a avaliação do suporte social. A validade fatorial permitiu identificar os fatores que compõem o instrumento mencionados em cima que são semelhantes aos que integram a escala de suporte social original (Guerra, 1995).

Foi também realizado o estudo de diferenças relativamente à influência do género nos resultados da escala de suporte social. Verificou-se que as médias dos dois grupos são praticamente idênticas, não havendo assim diferenças estatisticamente significativas. Concluindo, a escala pode ser aplicada a ambos os sexos sem prejuízo da interpretação dos resultados (Guerra, 1995).

## **2.5. Positive and Negative Affect Schedule – PANAS e Satisfaction with Life Scale**

Para o estudo do Bem-estar subjetivo foram selecionados dois instrumentos *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS), na sua versão adaptada para a população portuguesa por Galinha e Ribeiro (2005b) e *Satisfaction with Life Scale* traduzida e adaptada por Neto (1993), de forma a tornar possível a avaliação das componentes emocional e cognitiva do construto.

A PANAS espelha a necessidade de se desenvolverem medidas breves, de fácil administração e válidas para avaliar os afetos positivos e negativos (Watson et al., 1988 cit. Galinha & Ribeiro, 2005b) que são componentes do bem-estar subjetivo.

A PANAS é uma escala constituída por 20 itens divididos em duas dimensões: dez emoções positivas e dez emoções negativas. De acordo com Watson e colaboradores (1988, cit. Galinha & Ribeiro, 2005b) dez termos para cada dimensão são suficientes para avaliar o bem-estar subjetivo. Os itens que compõem a dimensão positiva são: encantado, entusiasmado, inspirado, excitado, determinado, agradavelmente surpreendido, caloroso, ativo, interessado e orgulhoso e os itens que compõem a dimensão negativa são: perturbado, atormentado, amedrontado, assustado, nervoso, trémulo, remorsos, culpado, irritado e repulsa.

No que se refere à consistência interna, comparando a escala original com a versão portuguesa, é possível verificar os seguintes valores: *alpha* de Cronbach para a escala de afetos positivos original  $\alpha=0,88$ , na versão portuguesa  $\alpha=0,86$ ; *alpha* de Cronbach para a escala de afetos negativos original  $\alpha=0,87$ , na versão portuguesa  $\alpha=0,89$ . Os valores de consistência interna para a versão portuguesa são idênticos ao da versão original (Galinha & Ribeiro, 2005b).

Relativamente à correlação entre as duas dimensões da PANAS é esperado que o valor da correlação seja próximo de zero, o que sugere a independência das dimensões. O desenvolvimento da escala foi feito com base

no princípio da ortogonalidade do modelo teórico de base ao instrumento. Para a escala original a correlação é -0,17 e para a escala na sua versão portuguesa o valor da correlação é -0,10, ou seja, este valor vai de encontro ao esperado e defendido pelos autores (Galinha & Ribeiro, 2005b).

No estudo de adaptação portuguesa da PANAS (Galinha & Ribeiro, 2005b) foi ainda possível proceder a uma análise de componentes principais, verificando-se uma clara separação dos dois fatores – afetos positivos e afetos negativos.

Assim, pode dizer-se que a adaptação da PANAS para a língua portuguesa apresenta propriedades semelhantes à escala original e, portanto, pode ser utilizada como uma escala breve dos afetos positivos e negativos (Galinha & Ribeiro, 2005b).

A escala de satisfação com a vida é a tradução e adaptação para a população portuguesa (Neto, 1993) da *Satisfaction with life scale* de Diener, Emmons, Larsen e Griffin (1985, cit. Neto, 1993) e tem como objetivo avaliar a satisfação com a vida enquanto processo de juízo cognitivo. É constituída por cinco itens apresentados numa escala de auto-resposta tipo *Lickert* de 7 pontos, sendo as alternativas 1= fortemente em desacordo, 2= desacordo, 3= levemente em desacordo, 4= nem de acordo nem em desacordo, 5= levemente de acordo, 6= acordo, 7= fortemente de acordo.

A soma da pontuação de cada um dos itens constitui o resultado da escala, variando o resultado total entre 5 e 35 pontos. Neste sentido, quanto mais elevado for o valor obtido, maior será a satisfação com a vida (Neto, 1993). No que se refere às características psicométricas da escala, a análise de componentes principais evidenciou apenas a existência de um fator com valor próprio superior a 1 que explica 53,3% da variância. Relativamente à consistência interna, avaliada através do *alpha* de Cronbach, o valor encontrado foi 0,78. Estes resultados sugerem que a escala tem características apropriadas para a avaliação da satisfação com a vida (Neto, 1993).

## 2.6. Escala de Auto-atualização

A Escala de Auto-atualização é da autoria de Guerra (1992) e já foi utilizada em investigação com pessoas seropositivas (Guerra, 1998).

A validação da escala de auto-atualização, após a análise de componentes principais, permitiu identificar a existência de quatro dimensões: orientação interior, sentido de vida, vida criativa e dimensão existencial.

É uma escala de fácil aplicação e de autopreenchimento, podendo ser utilizada numa panóplia de situações junto de indivíduos adultos.

Permite obter uma pontuação total que se revelou discriminatória entre uma população normal, psiquiátrica e auto-atualizada (Guerra, 1992, 1998), bem como permite aceder às pontuações parciais das quatro dimensões que constituem o instrumento, permitindo assim localizar as lacunas pessoais da capacidade de auto-atualização, necessárias para um perfeito estado de saúde do ser humano (Guerra, 1998). Os itens que compõem a Escala de Auto-atualização são apresentados numa sob a forma de escala de resposta de tipo *Lickert*, pontuada de 1 a 5, com pontuação invertida em aproximadamente metade dos itens.

O coeficiente de *alpha* de Cronbach obtido para a escala geral foi 0,84, sendo um valor satisfatório. Para as dimensões individualmente consideradas, os valores de *alpha* de Cronbach obtidos são igualmente satisfatórios com exceção da dimensão existencial (sentido de vida:  $\alpha = 0,76$ ; vida criativa:  $\alpha = 0,70$ ; orientação interior:  $\alpha = 0,72$  e dimensão existencial:  $\alpha = 0,58$ ).

## 3. Procedimento

### 3.1. Recolha dos dados

A recolha da amostra decorreu entre Fevereiro de 2009 e Fevereiro de 2010, nos Hospitais de Joaquim Urbano (Porto) e Curry Cabral (Lisboa).



Antes de se iniciar o estudo, foi solicitado o parecer ético sobre a investigação, à Comissão Nacional de Proteção de Dados, que se revelou favorável (ver Anexo 2). Posteriormente procedeu-se a um pedido formal às instituições de saúde selecionadas para desenvolver a presente investigação. Após obtenção do parecer favorável das Comissões de Ética dos dois hospitais, e posteriores autorizações dos Conselhos de Administração (ver Anexo 3), foi solicitado aos utentes o preenchimento do protocolo de investigação após a explicação do estudo e a respetiva aceitação do consentimento informado (ver Anexo 4).

O preenchimento do protocolo de investigação junto dos utentes foi realizado no final da consulta da especialidade (Infeciologia) na presença da psicóloga, e autora do estudo, no Hospital de Joaquim Urbano, no Porto. No Hospital Curry Cabral, em Lisboa, o preenchimento do protocolo de investigação contou com a colaboração da Mestre Renata Margalho. Com o intuito de minimizar os prejuízos da avaliação, as perguntas foram lidas aos utentes.

### **3.2. Análise dos dados**

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o programa informático SPSS (*Statistical Package for Social Sciences* – versão 17).

A análise estatística dos dados compreendeu inicialmente a análise descritiva das variáveis em estudo.

Para o estudo das diferenças de adesão, tendo em conta as variáveis sociodemográficas e clínicas, foi utilizada a estatística paramétrica depois de testada e assumida a normalidade da amostra (Testes *t* de *Student* e análises de variância ANOVA).

Foi utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* (*r*) para conhecer a força de associação entre as diferentes variáveis, sendo esta uma medida de intensidade de associação existente entre variáveis quantitativas.

Para a identificação da sensibilidade e especificidade do CEAT-VIH procedeu-se à análise de curvas ROC (*Receiver Operating Characteristic*) através do programa SPSS versão 18.

Para o estudo das variáveis preditoras de adesão, e para investigar a percentagem de variância por elas explicada, foi utilizada a análise de regressão linear múltipla, através do método *enter*, em que variáveis independentes são escolhidas pelo investigador e introduzidas simultaneamente na equação.

**CAPÍTULO V**  
**CARACTERIZAÇÃO PSICOMÉTRICA DOS RESULTADOS DOS**  
**INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO NA AMOSTRA ESTUDADA**

Neste capítulo tentaremos dar resposta ao nosso primeiro objetivo de investigação. Dada a relevância do questionário de adesão terapêutica - CEAT-VIH - para a presente investigação e como se trata de um instrumento já previamente estudado por nós, decidimos apresentar num capítulo os novos resultados psicométricos da sua adaptação. Apresentaremos também os resultados psicométricos dos restantes instrumentos, reconhecendo a importância dos mesmos para uma posterior análise correta dos resultados.

## **1. Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral – CEAT-VIH**

### **1.1. O objetivo do questionário**

O *Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral* (CEAT-VIH) é um questionário de adesão terapêutica específico para avaliar a adesão à TARV, de carácter multidimensional, de autoadministração e encontra-se validado para indivíduos com 18 ou mais anos (Remor, 2002a, Remor, 2009). É originalmente um instrumento de adesão à TARV desenvolvido em Espanha (Remor, 2002a), tendo sido submetido a outras adaptações em Portugal (Reis, 2007; Reis et al., 2009), Peru (Tafur-Valderrama et al., 2008), Colômbia (Villa-González & Vinaccia, 2005), Brasil (Remor, Milner-Moskovics & Preussler, 2007) México (Remor, 2008a) e Roménia (Dima et al., 2010) (ver ponto 2.2. do Capítulo IV).

### **1.2. As dimensões do questionário**

O CEAT-VIH é constituído por 20 itens que foram formulados com base na revisão da literatura especializada e na experiência clínica junto dos indivíduos portadores de VIH/SIDA (Remor, 2009).

Os itens abarcam as seguintes dimensões:

**a) *Cumprimento do tratamento:***

- Variáveis relativas à última semana
- Adesão geral desde o início do tratamento
- Adesão aos horários das tomas da medicação
- Grau de adesão percebido pelo utente e memória dos nomes dos fármacos

**b) *Fatores de adesão ao tratamento***

- Antecedentes de falta de adesão (frequência com que houve interrupção do tratamento)
- Interação médico-paciente (reforços dados pelo médico e qualidade da relação terapêutica)
- As crenças do utente
- O tempo dedicado ao cumprimento da prescrição
- O grau de dificuldade percebida
- As expectativas de autoeficácia na toma dos fármacos e expectativas de resultado em relação à toma destes
- Intensidade dos efeitos secundários associados à toma de anti-retrovíricos
- Grau de informação da doença
- Grau de satisfação com a terapêutica
- Perceção de melhoria do estado de saúde desde o início do tratamento
- Utilização de estratégias para lembrar os horários das tomas dos fármacos

No capítulo II foram apresentados alguns modelos de mudança de comportamentos. A escolha desses modelos teve como objetivo enquadrar os itens apresentados que integram o questionário de avaliação da adesão – CEAT-VIH.

### **1.3. Processo de adaptação do CEAT-VIH para o contexto português**

O processo de adaptação do CEAT-VIH para o contexto português foi alvo de atenção no estudo desenvolvido por Reis (2007; Reis et al., 2009).

A versão em português (Portugal) do CEAT-VIH realizou-se mediante o processo de tradução-retradução (*forward-backward translation*) por especialistas bilingues português-espanhol de forma independente. Para verificar a equivalência semântica, procedeu-se a uma reflexão falada que contou com a colaboração de 10 indivíduos selecionados de forma a reunir um grupo heterogéneo (género, idade, habilitações literárias e profissão). Após a análise dos 20 itens que compõem o instrumento, refletiu-se sobre a possibilidade de existir ambiguidade na compreensão dos mesmos e modificaram-se dois itens que suscitaram dúvidas (itens nº 7 e nº 16). Finalmente foi realizado um estudo piloto com nove sujeitos diagnosticados com VIH/SIDA, a cumprir TARV e internados no Serviço de Infecçologia do Hospital de Joaquim Urbano (Porto, Portugal), aos quais foi administrado o CEAT-VIH juntamente com a entrevista de caracterização sociodemográfica. Foi-lhes pedido que comentassem os itens que considerassem de difícil compreensão ou que suscitassem ambiguidade. Nenhum item foi alterado nesta fase. A versão final foi então considerada atingida (Reis, 2007; Reis et al., 2009).

O estudo que agora apresentamos teve como objetivo o alargamento do número de participantes na amostra, de forma a permitir uma análise mais aprofundada das características psicométricas do CEAT-VIH em Portugal, que passou de 125 para 295 participantes (a caracterização da amostra pode ser consultada nos pontos 2.1.1. e 2.1.2. do Capítulo IV).

### **1.4. Estudo psicométrico do CEAT-VIH**

Neste ponto, são apresentados os resultados referentes às análises da adaptação/validação do CEAT-VIH.

As características psicométricas avaliadas dividem-se em duas partes. Na primeira parte, apresentamos o estudo da validade dos itens através da correlação item-escala. Na segunda parte, são apresentadas as características psicométricas dos resultados, nomeadamente a fidelidade (através do estudo da consistência interna - *alpha* de Cronbach e teste-reteste), a validade e a sensibilidade e especificidade do instrumento (através da análise de curvas ROC - *Receiver Operating Characteristics*).

#### 1.4.1. Estudo dos itens

##### 1.4.1.1. Validade por correlação item-escala

Os coeficientes de correlação de *Pearson* são apresentados no Quadro 8.

**Quadro 8 – CEAT-VIH: Coeficientes de correlação de *Pearson* entre os itens e a pontuação total do instrumento**

Itens	
1	$r=0,68$ (**)
2	$r=0,67$ (**)
3	$r=0,72$ (**)
4	$r=0,65$ (**)
5	$r=0,13$ (*)
6	$r=0,68$ (**)
7	$r=0,49$ (**)
8	$r=0,35$ (**)
9	$r=0,63$ (**)
10	$r=0,65$ (**)
11	$r=0,74$ (**)
12	$r=0,68$ (**)
13	$r=0,62$ (**)
14	$r=0,69$ (**)
15	$r=0,65$ (**)
16	$r=0,64$ (**)
17	$r=0,71$ (**)
18	$r=0,72$ (**)
19	$r=0,35$ (**)
20	$r=0,14$ (*)
<b>CEAT-VIH</b>	
(*) $p \leq 0,05$ (**) $p \leq 0,01$	

Pela leitura do Quadro 8 podemos verificar que os coeficientes de correlação de *Pearson* são estatisticamente positivos e significativos entre os itens que compõem o instrumento de avaliação da adesão terapêutica e a pontuação total do mesmo. As correlações são apresentadas no Quadro 8 e variam entre 0,13 e 0,74. Estes resultados sugerem que todos os itens são pertinentes para a avaliação do construto de adesão terapêutica no contexto da Infecção VIH/SIDA.

## **1.4.2. Características psicométricas dos resultados**

### **1.4.2.1. Fidelidade**

A fidelidade de um instrumento refere-se à precisão e consistência da medida, bem como à estabilidade temporal dos seus resultados (Almeida & Freire, 2003; Pallant, 2001). Os coeficientes disponíveis para este cálculo procuram avaliar até que ponto a variância geral dos resultados da prova está associada ao somatório da variância item a item.

#### **1.4.2.1.1. Consistência interna**

Para avaliar a consistência interna foram calculados os coeficientes de *alpha* de Cronbach, para o conjunto dos 20 itens, de acordo com a distribuição das respostas numa escala ordinal. No Quadro 9 são apresentados os valores do coeficiente de *alpha* de Cronbach do CEAT-VIH se o item é eliminado.

No estudo de Remor (2002a) o CEAT-VIH obteve uma boa consistência interna, com um valor de *alpha* de Cronbach de 0,73. No presente estudo o coeficiente *alpha* de Cronbach foi 0,89.



**Quadro 9** – Coeficientes de *Cronbach* do CEAT-VIH se o item é eliminado

Itens do CEAT-VIH	<i>alpha</i> se o item é eliminado
1	0,89
2	0,89
3	0,89
4	0,89
5	0,90
6	0,89
7	0,90
8	0,90
9	0,89
10	0,89
11	0,88
12	0,89
13	0,89
14	0,88
15	0,89
16	0,89
17	0,88
18	0,88
19	0,89
20	0,90

#### 1.4.2.1.2. Estabilidade temporal

A estabilidade temporal dos resultados do CEAT-VIH foi determinada através do método de teste-reteste fazendo-se uma segunda aplicação do instrumento a um subgrupo de 48 sujeitos que integram o total dos participantes do estudo. O intervalo de tempo entre as duas aplicações variou entre 3 a 4 semanas. Os resultados referentes a estas análises são apresentados no Quadro 10.

**Quadro 10** – CEAT-VIH: Comparação das médias obtidas no teste e no reteste e coeficiente de correlação de *Pearson* (N=48)

Instrumento	Teste		Reteste		Test <i>t</i> de Student		Coef. Correl. <i>Pearson</i>	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
CEAT-VIH (Adesão)	75,1	5,9	76,0	6,2	-1,57	0,12	0,72	0,000

Pela análise do Quadro 10, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas pontuações médias nos tempos considerados, correspondentes ao teste e ao reteste. Verificou-se igualmente que as correlações de *Pearson* entre os valores obtidos nos dois momentos são estatisticamente significativas, sugerindo uma boa estabilidade temporal.

#### 1.4.2.2. Validade

A análise da validade dos resultados de um instrumento significa o grau em que este está a medir aquilo que tem intenção de medir, ou seja, se a medida utilizada é válida para o que pretende medir (Almeida & Freire, 2003).

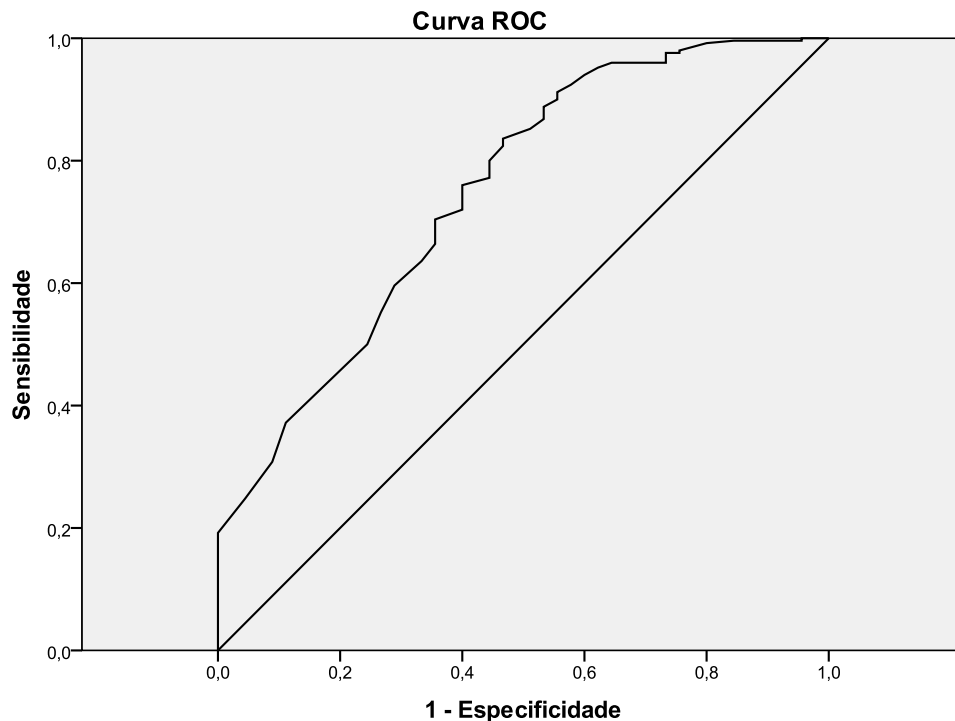
A validade de critério foi avaliada através do coeficiente de correlação de *Pearson* entre a adesão e o critério externo – carga vírica (marcador biológico da Infecção VIH/SIDA, tendo sido também este o critério externo do instrumento na versão original). A validade de critério consiste assim na análise do grau de relação que é possível obter entre os resultados do instrumento em causa e a realização dos sujeitos em critérios externos (Almeida & Freire, 2003). Também efetuamos o estudo de correlação com outro critério externo – marcador biológico relativo à contagem de linfócitos T CD 4+.

Os resultados apontam para uma correlação negativa e significativa entre os valores da carga vírica e a pontuação total obtida no questionário de adesão CEAT-VIH ( $r=-0,30$ ;  $p\leq 0,001$ ), ou seja, mostram que as pontuações obtidas pelo CEAT-VIH se correlacionam com o marcador biológico que indica o êxito do tratamento farmacológico e, neste sentido, uma boa adesão favorece a diminuição da quantidade de vírus VIH no sangue, como acontece no estudo original (Remor, 2002a). Relativamente à contagem de linfócitos T CD4+, verificou-se que a correlação encontrada é positiva e significativa ( $r=0,22$ ;  $p\leq 0,001$ ), o que corrobora o êxito do tratamento farmacológico, no sentido de uma boa adesão promover a restauração da imunidade destruída pelo VIH. Assim, a validade de critério foi analisada através de dois critérios externos, tendo obtido êxito em ambos.

### 1.4.2.3. Sensibilidade e especificidade do CEAT-VIH

Para avaliar a capacidade do questionário CEAT-VIH em detetar o nível ótimo de adesão ao tratamento necessário para a predição de carga vírica indetetável, procedeu-se a uma análise de curvas ROC (*Receiver Operating Characteristics*). Mediante a análise das curvas ROC podemos identificar a sensibilidade (proporção de verdadeiros-positivos) e a especificidade (proporção de falsos-positivos) de um instrumento diagnóstico para identificar corretamente casos positivos na variável estado (grupo prognosticado, neste caso, com carga vírica indetetável com ponto de corte inferior a 400 cópias de ARN do vírus por ml., correspondendo a 84,7% da amostra).

Na Figura 6 está representada a curva ROC obtida para o CEAT-VIH e os indicadores de discriminação em função da carga vírica.



**Figura 6** – Curvas ROC para o CEAT-VIH e indicadores de sensibilidade e especificidade

Como se pode observar, a curva ROC está distante da linha diagonal (quanto maior a curvatura da linha, maior é a capacidade de discriminação), indicando que a pontuação do grau de adesão ao tratamento (medido pelo CEAT-VIH) parece identificar de forma adequada os indivíduos com carga vírica indetetável (inferior a 400 cópias de ARN do vírus por ml.).

A interpretação subjetiva do gráfico é confirmada pelos resultados estatísticos obtidos, onde a área abaixo da curva é 0,748 (I.C. 95%, 0,67 a 0,83;  $p \leq 0,001$ ).

#### **1.4.2.3.1. Identificação do ponto de corte ótimo do CEAT-VIH**

Determinar o ponto de corte ótimo para um instrumento de avaliação de auto-relato é um problema complexo. As curvas ROC auxiliam a decisão, através dos indicadores de sensibilidade e de especificidade possíveis para o instrumento. No entanto, estes indicadores não resolvem totalmente o problema, pois o objetivo para o qual se procura o ponto de corte (p. ex., importância clínica ou pesquisa) pode determinar também a necessidade de uma precisão mais ou menos restrita.

Para o presente trabalho, o objetivo principal é proporcionar a evidência da validade do questionário para a identificação de sujeitos em risco de uma inadequada adesão ao tratamento.

No Quadro 11 são apresentados os indicadores de sensibilidade e de especificidade obtidos para o CEAT-VIH.

**Quadro 11 – Sensibilidade e especificidade do CEAT-VIH**

<b>Critério (PC)</b>	<b>%Sensibilidade (95% I.C.)</b>	<b>% Especificidade (95% I.C.)</b>
<32	1,000	1,000
≤34,5	1,000	0,978
≤37	1,000	0,956
≤40	0,996	0,956
≤43,5	0,996	0,933
≤45,5	0,996	0,911
≤46,5	0,996	0,889
≤47,5	0,996	0,844
≤48,5	0,992	0,800
≤49,5	0,980	0,756
≤50,5	0,976	0,756
≤51,5	0,976	0,733
≤52,5	0,960	0,733
≤53,5	0,960	0,644
≤54,5	0,952	0,622
≤55,5	0,940	0,600
≤56,5	0,924	0,578
≤57,5	0,912	0,556
≤58,5	0,900	0,556
≤59,5	0,888	0,533
≤60,5	0,876	0,533
≤61,5	0,868	0,533
≤62,5	0,852	0,511
≤63,5	0,836	0,467
≤64,5	0,824	0,467
≤65,5	0,800	0,444
≤66,5	0,788	0,444
≤67,5	0,772	0,444
≤68,5	0,760	0,400
≤69,5	0,720	0,400
<b>≤70,5</b>	<b>0,704</b>	<b>0,356</b>
≤71,5	0,664	0,356
≤72,5	0,636	0,333
≤73,5	0,596	0,289
≤74,5	0,552	0,267
≤75,5	0,500	0,244
≤76,5	0,436	0,178
≤77,5	0,372	0,111
≤78,5	0,308	0,089
≤79,5	0,248	0,044
≤80,5	0,192	0,000
≤81,5	0,152	0,000
≤82,5	0,104	0,000
≤83,5	0,068	0,000
≤84,5	0,032	0,000
≤85,5	0,012	0,000
≤87,0	0,004	0,000
89,0	0,000	0,000

**PC: Ponto de corte**

Como se pode observar, o ponto de corte ótimo sugerido pela análise estatística é  $\geq 70$  (pontuação direta no CEAT-VIH) para uma boa adesão ao tratamento e que corresponderia a uma carga vírica indetetável na amostra avaliada. A esta pontuação associa-se uma sensibilidade de 70% e uma especificidade de 65%.

O primeiro objetivo deste estudo prende-se com o alargamento da amostra que tornou possível a exploração e a continuação do estudo das características psicométricas do questionário de adesão terapêutica – CEAT-VIH – adaptado para a população portuguesa no âmbito da realização da dissertação de mestrado de Reis (2007).

A amostra atual é constituída por 295 sujeitos diagnosticados com Infecção VIH/SIDA em diferentes estadios da doença. O alargamento do número de participantes permitiu confirmar as características psicométricas analisadas no estudo conducente à dissertação de mestrado (N=125) (Reis, 2007) e estudar outras características que não haviam sido alvo de análise.

Estes resultados sugerem e confirmam as conclusões retiradas anteriormente (Reis, 2007; Reis et al., 2009) que o instrumento é fiável e válido para avaliar a adesão à TARV em Portugal.

Foi efetuada a análise das características psicométricas dos restantes instrumentos, tendo a preocupação de realizar análises idênticas às efetuadas pelos investigadores que adaptaram os instrumentos de avaliação para a população portuguesa.

## **2. World Health Organization Quality of Life-Bref – WHOQOL-Bref**

Para analisar as características psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref), foram realizadas as análises referentes à consistência interna para o conjunto dos quatro domínios, para os 26 itens e para cada domínio individualmente, tal como foi feito na adaptação

portuguesa de Vaz Serra e colaboradores (2006). Estes resultados podem ser consultados no Quadro 12.

**Quadro 12 – WHOQOL-Bref: Coeficientes de Cronbach para o conjunto dos quatro domínios, dos 26 itens e dos 4 domínios individualmente considerados**

Nº domínios/itens	Vaz Serra et al.* (2006) $\alpha$	Pop. VIH/SIDA** $\alpha$	Vaz Serra et al. (2006) Pop. VIH/SIDA Nº itens
<b>Domínios</b>	0,79	0,88	4
<b>26 Itens</b>	0,92	0,93	26
<b>Físico</b>	0,87	0,78	7
<b>Psicológico</b>	0,84	0,79	6
<b>Relações sociais</b>	0,64	0,79	3
<b>Ambiente</b>	0,78	0,83	8

\* (N=604) \*\* (N=295)

De acordo com o Quadro 12 podemos observar que o valor de *alpha* de Cronbach para os quatro domínios é 0,88 e para os 26 itens é 0,93. Relativamente aos domínios individualmente considerados, verificamos que o valor de *alpha* de Cronbach continua a apresentar valores elevados sendo que alguns são superiores aos obtidos no estudo de Vaz Serra e colaboradores (2006). Os valores encontrados indicam que estamos perante uma forte consistência interna.

Para analisar a validade de construto, seguindo o procedimento de Vaz Serra e colaboradores (2006), foi efetuada a análise das correlações dos domínios da qualidade de vida entre si e com o domínio geral. Estes resultados são apresentados no Quadro 13.

**Quadro 13 – WHOQOL-Bref: Coeficientes de correlação de Pearson entre os diferentes domínios**

Domínios				
D1 (Físico)	-			
D2 (Psicológico)	0,70 (**)	-		
D3 (Relações sociais)	0,57 (**)	0,66 (**)	-	
D4 (Ambiente)	0,62 (**)	0,73 (**)	0,66 (**)	-
Domínio QV Geral	0,61 (**)	0,61 (**)	0,51 (**)	0,69 (**)
	D1	D2	D3	D4

(\*\*)  $p \leq 0,01$

Tal como no estudo da adaptação portuguesa do WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006) todos os domínios se relacionam positiva e significativamente entre si e com o domínio *geral* ( $p \leq 0,01$ ).

Ao analisar as correlações constatou-se que as mais elevadas se encontram entre os domínios físico e psicológico ( $r=0,70$ ,  $p \leq 0,01$ ), entre os domínios psicológico e ambiente ( $r=0,73$ ,  $p \leq 0,01$ ), entre os domínios psicológico e relações sociais ( $r=0,66$ ,  $p \leq 0,01$ ) e entre os domínios relações sociais e ambiente ( $r=0,66$ ,  $p \leq 0,01$ ), sendo estes resultados semelhantes aos encontrados no estudo de adaptação portuguesa de Vaz Serra e colaboradores (2006). As correlações variam entre 0,51 (relações sociais) e 0,69 (ambiente).

### **3. Instrumental-Expressive Social-Support Scale**

A fidelidade deste instrumento foi avaliada através do *alpha* de Cronbach correspondendo este a 0,93, tal como foi feito no estudo de adaptação portuguesa de Guerra (1995), o que nos permite confirmar a qualidade desta característica psicométrica, ou seja, a exatidão/precisão da escala. Seguindo os procedimentos estatísticos realizados por Guerra (1995) aquando da adaptação portuguesa deste instrumento, realizamos uma análise de componentes principais para determinar as dimensões que integram a Instrumental-Expressive Social-Support Scale. Verificamos que não são concordantes com o original e com a versão portuguesa, pelo que as análises em torno do suporte social serão baseadas apenas na pontuação total obtida pelo instrumento, considerando o coeficiente de *alpha* de Cronbach elevado.

### **4. Positive and Negative Affect Schedule – PANAS**

Para analisar as características psicométricas do instrumento de avaliação dos afetos positivos e negativos (PANAS), foram realizadas as análises referentes aos valores da consistência interna para as duas



dimensões que compõem o instrumento e uma análise fatorial de componentes principais, tal como foi feito no estudo de adaptação portuguesa (Galinha & Ribeiro, 2005a).

No Quadro 14 são apresentados os resultados relativos à consistência interna da PANAS.

**Quadro 14 – Coeficientes de Cronbach da PANAS**

Dimensões	Galinha & Ribeiro (2005b)	Pop.VIH/SIDA	Nº Itens
	(N=348)	(N=295)	
Afetos positivos	0,86	0,89	10
Afetos negativos	0,89	0,88	10

Podemos verificar que as duas dimensões dos afetos apresentam valores de *alpha* de Cronbach semelhantes ao estudo de adaptação portuguesa (Galinha & Ribeiro, 2005a). Tendo em conta os valores encontrados (afetos positivos:  $\alpha=0,89$  e afetos negativos:  $\alpha=0,88$ ) podemos afirmar que estamos perante uma elevada consistência interna.

Com o objetivo de analisar a estrutura fatorial da PANAS na amostra estudada foi efetuada a análise de componentes principais, através do método de rotação varimax, utilizando o critério de Kaiser, incluindo os 20 itens que compõem o instrumento e mantendo a mesma estrutura de 2 dimensões, como se pode observar no Quadro 15.

O valor de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) obtido foi 0,902 e como é superior a 0,6 permite-nos dizer que estamos perante uma boa análise fatorial (Tabachnick & Fidell, 1996). O teste de esfericidade de Bartlett obteve um nível de significância de 0,000 e, portanto, considera-se a análise fatorial significativa e apropriada (Pallant, 2001; Tabachnick & Fidell, 1996).

**Quadro 15 – Análise de componentes principais da PANAS**

<b>Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) = 0,902</b>		
<b>Teste de esfericidade de Bartlett: <math>\chi^2 = 2669,71</math>; <math>p=0,000</math></b>		
<b>Rotação dos componentes</b>		
	Afetos positivos	Afetos negativos
Entusiasmado	0,81	
Encantado	0,79	
Ativo	0,78	
Determinado	0,77	
Inspirado	0,76	
Orgulhoso	0,75	
Caloroso	0,70	
Agradavelmente surpreendido	0,69	
Interessado	0,64	
Excitado	0,53	0,41
Perturbado		0,76
Atormentado		0,75
Assustado		0,74
Amedrontado		0,73
Irritado		0,73
Nervoso		0,72
Culpado		0,63
Remorsos		0,60
Repulsa		0,60
Trémulo		0,57
Variância explicada por cada fator (%)	29,47	22,10
Variância explicada acumulada (%)	29,47	51,57
<i>Valores próprios</i>	5,89	4,42

A análise dos componentes principais revelou a presença de 2 componentes com *valores próprios* superiores a 1 que explicam 51,57% da variância total, sendo o fator 1 o que possui maior contribuição.

Posteriormente a estas análises foi feito o estudo dos coeficientes de correlação de *Pearson* entre os afetos positivos e negativos, tal como foi efetuado no estudo de adaptação portuguesa (Galinha & Ribeiro, 2005a). Estes resultados são apresentados no Quadro 16.

**Quadro 16** – Coeficientes de correlação de *Pearson* para os afetos positivos e afetos negativos

Dimensão	
Afetos positivos	$r=0,16^{(**)}$
	Afetos negativos
$(^{**}) p \leq 0,01$	

Pela leitura do Quadro 16, é possível verificar que existe uma associação positiva e estatisticamente significativa entre os afetos positivos e os afetos negativos ( $r=0,16$ ,  $p \leq 0,01$ ).

**5. Satisfaction with Life Scale**

Para a Satisfaction with Life Scale, a consistência interna foi avaliada através do valor de *alpha* de Cronbach, tendo-se obtido o valor de 0,88.

Com o objetivo de analisar a validade de construto convergente a discriminante realizou-se a correlação entre os afetos positivos e a satisfação com a vida e entre os afetos negativos e a satisfação com a vida. Estes resultados são apresentados no Quadro 17.

**Quadro 17** – Validade de construto convergente e discriminante para a Satisfaction with Life Scale

Dimensão			
Satisfação com a vida		$r=0,28^{(**)}$	$r=-0,21^{(**)}$
		Afetos positivos	Afetos negativos
$(^{**}) p \leq 0,01$			

Pela leitura do Quadro 17, é possível verificar que existe uma associação positiva e significativa entre os afetos positivos e a satisfação com a vida. Relativamente à experiência de afetos negativos e a satisfação com a vida, verificamos que a correlação é negativa e significativa.

## 6. Escala de Auto-atualização

O valor da consistência interna para a Escala de Auto-atualização através do valor de *alpha* de Cronbach é 0,88. Estes dados referem-se a uma subamostra de 94 participantes que integraram o estudo.

Tal como aconteceu com o instrumento de avaliação do suporte social, seguimos os procedimentos estatísticos realizados por Guerra (1992). Não procedemos à análise de componentes principais para determinar as dimensões que integram a Escala de Auto-atualização dado o tamanho da amostra para esta variável.

**CAPÍTULO VI**  
**APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo pretende-se apresentar os resultados das diferentes análises estatísticas realizadas. Em primeiro lugar, apresentamos as análises descritivas e diferenciais das variáveis psicológicas adesão terapêutica, qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e auto-atualização. Seguidamente são apresentadas as análises diferenciais com base nas variáveis sociodemográficas e clínicas. Seguem-se as análises correlacionais e por último, é proposto um modelo preditor de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA.

### **1. Caracterização das variáveis psicológicas adesão terapêutica, qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização**

No Quadro 18 é apresentada a estatística descritiva das pontuações do CEAT-VIH.

**Quadro 18** – Estatística descritiva para as pontuações do CEAT-VIH

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Moda</i>	<i>Mediana</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<b>CEAT-VIH</b> (N=295)	33	88	76	75	71,3	10,6

Pela leitura do Quadro 18 verificamos que a média das respostas obtidas no CEAT-VIH corresponde a 71,3 ( $DP=10,6$ ), estando este valor acima do ponto de corte definido pelo instrumento para detetar indivíduos com adesão insuficiente e conseqüentemente com carga vírica detetável.

Procedemos à comparação dos nossos resultados com os resultados de outras amostras. Nomeadamente comparamos os nossos resultados com os da amostra que serviu de base à elaboração do instrumento de avaliação da

adesão terapêutica, bem como com os resultados obtidos no estudo prévio de adaptação portuguesa do CEAT-VIH.

Os resultados referentes à comparação com o primeiro estudo do CEAT-VIH (Remor, 2002a) são apresentados no Quadro 19.

**Quadro 19** – Comparação dos resultados do CEAT-VIH com os do estudo original de Remor (2002a)

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Remor (2002a) (N=92)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	71,3	10,6	73,0	5,1	-2,74	0,007

Pela leitura do Quadro 19 podemos verificar que os resultados sugerem a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os sujeitos que integraram o presente estudo e os que participaram no estudo original de Remor (2002a). A população portuguesa apresenta um nível mais baixo de adesão terapêutica comparativamente à população espanhola, apesar de se situar acima do ponto de corte previsto para identificar indivíduos com adesão insuficiente.

O Quadro 20 apresenta a comparação dos resultados atuais com os do estudo prévio de adaptação portuguesa do CEAT-VIH (Reis, 2007).

**Quadro 20** – Comparação dos resultados do CEAT-VIH com os do estudo prévio de adaptação portuguesa (Reis, 2007)

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Reis (2007) (N=125)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	71,3	10,6	77,61	6,13	-10,19	0,000

A leitura dos resultados do Quadro 20 sugere a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os resultados da amostra atual e os resultados da amostra do estudo prévio de adaptação portuguesa. Verificamos que os sujeitos do estudo atual apresentam níveis de adesão inferiores comparativamente aos do estudo prévio de adaptação portuguesa do CEAT-VIH.

No Quadro 21 é apresentada a estatística descritiva das pontuações obtidas para o WHOQOL-Bref.

**Quadro 21 – Estatística descritiva para as pontuações do WHOQOL-Bref**

WHOQOL-Bref (N=295)	Mín	Máx	Moda	Mediana	M	DP
<b>Domínio Geral</b>	0	100	75	50,00	53,05	21,21
<b>Físico</b>	18	100	46	57,14	59,87	17,76
<b>Psicológico</b>	8	96	67	58,33	57,77	17,86
<b>Relações sociais</b>	0	100	42	50,00	51,69	21,78
<b>Ambiente</b>	0	97	50	53,13	54,00	17,03

Pela leitura do Quadro 21 podemos verificar que a média das respostas mais elevada corresponde ao domínio físico e a mais baixa ao domínio das relações sociais.

No Quadro 22 é apresentada a comparação realizada entre os resultados dos sujeitos portadores de VIH/SIDA e os da população geral (Vaz Serra et al., 2006).

**Quadro 22 – Comparação dos domínios do WHOQOL-Bref entre os sujeitos portadores de VIH/SIDA e a população geral (Vaz Serra et al., 2006)**

Domínios	Pop. Geral (Vaz Serra et al., 2006) (N=604)		Pop. VIH/SIDA (N=295)		t	p
	M	DP	M	DP		
<b>Domínio Geral</b>	71,51	13,30	53,05	21,21	14,95	0,000
<b>Físico</b>	77,49	12,27	59,87	17,76	-17,04	0,000
<b>Psicológico</b>	72,38	13,50	57,77	17,86	-14,05	0,000
<b>Relações sociais</b>	70,42	14,54	51,69	21,78	-14,79	0,000
<b>Ambiente</b>	64,89	12,24	54,00	17,03	-10,98	0,000



Os resultados apresentados no Quadro 22 sugerem que os sujeitos portadores de VIH apresentam valores inferiores aos da população geral em todos os domínios da qualidade de vida, incluindo o domínio geral. Em todos os domínios verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas comparativamente à população geral, no sentido de serem os portadores de VIH a apresentarem pontuações inferiores no WHOQOL-Bref.

A estatística descritiva para as pontuações obtidas na Instrumental-Expressive Social-Support Scale é apresentada no Quadro 23.

**Quadro 23** – Estatística descritiva para as pontuações da Instrumental-Expressive Social-Support Scale

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Moda</i>	<i>Mediana</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<b>Suporte social</b> (N=295)	20	98	66	66	64,50	16,41

Podemos observar no Quadro 23 que a média das respostas obtidas para a Instrumental-Expressive Social-Support Scale corresponde a 64,50 sendo que a pontuação máxima possível correspondente a 100 pontos.

Procedemos à comparação dos nossos resultados com os da população normal (Guerra, 1995). Os resultados referentes a esta análise são apresentados no Quadro 24.

**Quadro 24** – Comparação dos resultados do Instrumental-Expressive Social-Support Scale com a população normal (Guerra, 1995)

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Pop. normal (Guerra, 1995) (N=144)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Suporte social</b>	64,50	16,41	69,0	10,47	-5,13	0,000

Os resultados apresentados no Quadro 24 sugerem que os sujeitos portadores de VIH apresentam valores inferiores na escala de suporte social comparativamente à população normal.

Comparamos ainda os resultados do nosso estudo com os obtidos por Guerra (1995) no seu estudo com portadores de VIH/SIDA.

Os resultados podem ser analisados no Quadro 25.

**Quadro 25 – Comparação dos resultados do Instrumental-Expressive Social-Support Scale com os portadores de VIH/SIDA do estudo de Guerra (1995)**

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Pop. VIH/SIDA (Guerra, 1995) (N=59)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>			
<b>Suporte social</b>	64,50	16,41	62,50		2,09	0,04

Os resultados apresentados no Quadro 25 sugerem que os sujeitos portadores de VIH do nosso estudo apresentam valores superiores na escala de suporte social comparativamente aos sujeitos portadores de VIH do estudo de Guerra (1995).

No Quadro 26 é apresentada a estatística descritiva para as pontuações da PANAS.

**Quadro 26 – Estatística descritiva para as pontuações da PANAS**

PANAS	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Moda</i>	<i>Mediana</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<b>Afetos positivos</b>	10	46	10	23	22,88	9,29
<b>Afetos negativos</b> (N=295)	10	45	11	16	18,60	7,93

Podemos observar no Quadro 26 que a média das respostas obtidas na PANAS para a dimensão dos afetos positivos é superior aos obtidos na dimensão dos afetos negativos.

Procedemos à comparação dos nossos resultados com os da população normal (Watson & Clark, 1988). Os resultados referentes a esta análise são apresentados no Quadro 27.

**Quadro 27 – Comparação dos resultados da PANAS com a população normal (Watson & Clark, 1988)**

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Pop. Normal (N=586) (Watson & Clark, 1988)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Afetos positivos</b>	22,88	9,29	32,0	7,0	-16,85	0,000
<b>Afetos negativos</b>	18,60	7,91	19,5	7,0	-1,95	0,052

Os resultados apresentados no Quadro 27 sugerem que os sujeitos portadores de VIH apresentam valores inferiores na dimensão dos afetos positivos comparativamente à população normal e na dimensão dos afetos negativos não existem diferenças estatisticamente significativas entre as amostras.

No Quadro 28 é apresentada a estatística descritiva para as pontuações da Satisfaction with Life Scale.

**Quadro 28 – Estatística descritiva para as pontuações da Satisfaction with Life Scale**

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Moda</i>	<i>Mediana</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<b>Satisfaction with life scale (N=295)</b>	0	35	5	17	16,20	7,49

Podemos observar no Quadro 28 que a média das respostas obtidas na Satisfaction with life scale corresponde a 16,20 pontos, sendo a pontuação máxima possível de 35 pontos.

Procedemos à comparação dos nossos resultados com os da população normal (Neto, 1993). Os resultados referentes a esta análise são apresentados no Quadro 29.

**Quadro 29** – Comparação dos resultados da Satisfaction with Life scale com a população normal (Neto, 1993)

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Pop. normal (Neto, 1993)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Satisfaction with Life scale</b>	16,20	7,49	24,1	5,9	-18,12	0,000

Os resultados apresentados no Quadro 29 sugerem que os sujeitos portadores de VIH apresentam valores inferiores na escala de satisfação com a vida comparativamente à população normal.

A estatística descritiva para as pontuações obtidas na Escala de Auto-actualização é apresentada no Quadro 30.

**Quadro 30** – Estatística descritiva para as pontuações da Escala de Auto-actualização

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Moda</i>	<i>Mediana</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<b>Auto-actualização (N=94)</b>	85	160	115	112,50	112,86	14,53

Podemos observar no Quadro 30 que a média das respostas obtidas na escala de auto-actualização corresponde a 112,86 pontos, sendo a pontuação máxima possível de 165 pontos.

Procedemos à comparação dos nossos resultados com os encontrados por Guerra (1992) no que se refere à população normal (Guerra, 1992) e à população psiquiátrica (Guerra, 1992).

O Quadro 31 apresenta a comparação dos nossos resultados com os da população normal.

**Quadro 31** – Comparação dos resultados da Escala de Auto-atualização com a população normal (Guerra, 1992)

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Pop. VIH/SIDA (Guerra, 1992) (N=144)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Auto-atualização</b>	112,86	14,53	118,9	10,9	-4,03	0,000

Os resultados apresentados no Quadro 31 sugerem que os sujeitos portadores de VIH apresentam valores inferiores na escala de auto-atualização comparativamente à população normal.

Os resultados relativos à comparação dos nossos resultados com os de uma população psiquiátrica (Guerra, 1992) são apresentados no Quadro 32.

**Quadro 32** – Comparação dos resultados da Escala de Auto-atualização com uma população psiquiátrica (Guerra, 1992)

	Pop. VIH/SIDA (N=295)		Pop. Psiq. (Guerra, 1992) (N=27)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Auto-atualização</b>	112,86	14,53	104,63	10,22	5,49	0,000

Os resultados apresentados no Quadro 32 sugerem que os sujeitos portadores de VIH apresentam valores superiores na escala de auto-atualização comparativamente à população psiquiátrica.

## 2. Estudo das diferenças de adesão terapêutica

### 2.1. Variáveis sociodemográficas

As variáveis sociodemográficas representam parte integrante da compreensão do conceito de adesão em todas as investigações efetuadas na área, como foi apresentado no Capítulo II.

Passamos a apresentar as análises diferenciais em função das variáveis sociodemográficas. Foram utilizados os testes *t de student* e *One Way Anova* atendendo à operacionalização das variáveis.

Verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas para as variáveis *idade*, *ocupação* e *história de toxicod dependência* relativamente à adesão.

No que se refere às variáveis *género*, *escolaridade*, *estado civil*, *composição do agregado familiar* e *vida sexual* não foram encontradas quaisquer diferenças estatisticamente significativas em relação à adesão, pelo que não apresentamos estes resultados.

Para o estudo das diferenças de adesão tendo em conta a variável *idade*, dividimos a amostra em três grupos de forma a obter uma distribuição homogénea, sendo o primeiro grupo constituído pelos participantes com menos de 36 anos, o segundo com idades compreendidas entre 36 a 43 anos e o terceiro inclui os participantes com mais de 43 anos.

Estes resultados são apresentados no Quadro 33.

**Quadro 33** – Diferenças de Adesão em função da variável

*Idade*

	Menos de 36 anos (N=98)		36 a 43 anos (N=101)		Mais de 43 anos (N=96)		<i>F</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	69,97	10,61	73,82	9,55	70,02	11,34	4,40	0,01

Pela análise do Quadro 33, é possível verificar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão, atendendo à variável idade, nos três grupos considerados [ $F(2, 292) = 4,40, p \leq 0,01$ ].

O Quadro 34 apresenta as diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos.

**Quadro 34 – Diferenças de Adesão em função da variável Idade – Post-Hoc Tukey**

Idade	Idade	Diferenças de médias	$p$
<b>Menos de 36 anos</b>	Entre 36 e 43 anos	-3,85	<b>0,03</b>
	Mais de 43 anos	-0,05	0,99
<b>Entre 36 e 43 anos</b>	Mais de 43 anos	3,80	<b>0,03</b>

Pela leitura do Quadro 34, podemos constatar que os participantes com menos de 36 anos apresentam um nível de adesão inferior comparativamente aos participantes com idades compreendidas entre os 36 e os 43 anos. Os participantes com idades entre os 36 e os 43 anos apresentam um nível de adesão superior aos participantes com mais de 43 anos.

Para o estudo das diferenças de adesão relativamente à variável *ocupação* os sujeitos foram divididos em quatro categorias relativamente ao desempenho de uma profissão ou atividade. Os primeiros incluem os participantes profissionalmente ativos, os segundos incluem os desempregados, os terceiros incluem os reformados e, por fim, a quarta categoria inclui as domésticas. Para a divisão nestas quatro categorias foram excluídos 9 sujeitos (baixa médica, estudantes ou que sujeitos que nunca trabalharam).

Estes resultados são apresentados no Quadro 35.

**Quadro 35** – Diferenças de *Adesão* em função da variável *Ocupação*

	Ativos (N=99)		Desempregados (N=116)		Reformados (N=51)		Domésticas (N=20)		<i>F</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	68,01	12,76	72,70	8,99	73,41	8,78	75,55	8,02	5,84	0,001

Ao analisar o Quadro 35 podemos observar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os grupos considerados [ $F(3,282)=5,84, p\leq 0,001$ ].

O Quadro 36 apresenta as diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos.

**Quadro 36** – Diferenças de *Adesão* em função da variável *Ocupação* – Post-Hoc *Tukey*

Ocupação	Ocupação	Diferenças de médias	<i>p</i>
<b>Ativos</b>	Desempregados	-4,68	<b>0,01</b>
	Reformados	-5,40	<b>0,02</b>
	Domésticas	-7,54	<b>0,02</b>
<b>Desempregados</b>	Reformados	-0,71	0,97
	Domésticas	-2,85	0,67
<b>Reformados</b>	Domésticas	-2,14	0,86

Analisando o Quadro 36, podemos verificar que os participantes profissionalmente ativos apresentam um nível de adesão inferior aos desempregados, aos reformados e às domésticas. Para os restantes grupos não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre si.

Os resultados relativos à variável *história de toxicoddependência* são apresentados no quadro 37.



**Quadro 37** – Diferenças de Adesão em função da variável  
*História de toxicodependência*

	Sem história de toxicodependência (N=120)		Com história de toxicodependência (N=175)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	68,42	11,87	73,29	9,21	-3,96	0,000

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os sujeitos que já consumiram drogas e os que nunca consumiram, a favor dos que já consumiram.

## 2.2. Variáveis clínicas

Relativamente ao perfil clínico foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão para as variáveis *via de transmissão*, *estado serológico (CDC)*, *carga vírica*, *contagem de linfócitos T CD4+*, *interrupção da TARV*, *tempo de tratamento ARV*, *efeitos secundários da TARV*, *nº. de comprimidos ARV/dia* e *nº. de tomas ARV/dia*. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão para as variáveis *tempo de infeção*, *medicação psiquiátrica* e *medicação profilática*, pelo que não apresentamos esses resultados.

Relativamente à variável *via de transmissão*, dividimos os participantes em três categorias, sendo a primeira relativa aos que foram infetados por via sexual homossexual, a segunda refere-se aos infetados por via sexual heterossexual e a terceira inclui os participantes infetados por via endovenosa (drogas). Os resultados são apresentados no Quadro 38.

**Quadro 38** – Diferenças de *Adesão* em função da variável *Via de transmissão*

	Via sexual homossexual (N=36)		Via sexual heterossexual (N=156)		Via endovenosa (Drogas) (N=99)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
<b>Adesão</b>	67,72	10,79	71,87	10,49	72,44	9,94	2,91	0,05

Pela leitura do Quadro 38 é possível verificar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os grupos considerados [ $F(2, 288)=2,91, p \leq 0,05$ ].

O Quadro 39 apresenta as diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos.

**Quadro 39** – Diferenças de *Adesão* em função da variável *Via de transmissão*  
– Post-Hoc *Tukey*

Via de transmissão	Via de transmissão	Diferenças de médias	p
<b>Homossexual</b>	Heterossexual	-4,14	0,08
	Endovenosa (Drogas)	-4,72	<b>0,05</b>
<b>Heterossexual</b>	Endovenosa (Drogas)	-0,58	0,90

Através da leitura do Quadro 39, podemos analisar que os participantes infetados por via sexual homossexual apresentam um grau de adesão inferior quando comparados com os participantes infetados por via endovenosa. Para os restantes grupos não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão.

Relativamente ao estado serológico (CDC) dos participantes o Quadro 40 apresenta esta análise. Os participantes estão divididos por três categorias sendo a A relativa aos portadores assintomáticos, a B relativa aos portadores sintomáticos e a C relativa aos portadores diagnosticados em fase de SIDA.

**Quadro 40** – Diferenças de Adesão em função da variável *Estado serológico* (CDC)

Adesão	Assintomático (N=168)		Sintomático (N=49)		SIDA (N=78)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
	74,18	8,62	65,57	10,72	68,72	12,34	17,29	0,000

Como se pode observar pela análise do Quadro 40 observaram-se diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os sujeitos *assintomáticos*, *sintomáticos* e diagnosticados em fase de *SIDA*.

O Quadro 41 apresenta as diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos.

**Quadro 41** – Diferenças de Adesão em função da variável *Estado serológico* (CDC) – Post-hoc *Tukey*

CDC	CDC	Diferenças de médias	p
Assintomáticos	Sintomáticos	8,61	<b>0,000</b>
	SIDA	5,46	<b>0,000</b>
Sintomáticos	SIDA	-3,15	0,203

Pela análise do Quadro 41 podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os participantes *assintomáticos* comparativamente aos participantes *sintomáticos* e aos participantes diagnosticados em fase de *SIDA*, a favor dos *assintomáticos*. Não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os sujeitos *sintomáticos* e os diagnosticados em fase de *SIDA*.

O Quadro 42 apresenta os resultados do estudo de diferenças de adesão em função da variável *carga vírica*.

**Quadro 42** – Diferenças de *Adesão* em função da variável *Carga vírica*

	<400 (N=245)		>400 (N=45)			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<b>Adesão</b>	73,00	9,10	61,89	13,38	6,96	0,000

Analisando o Quadro 42, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os sujeitos com carga vírica inferior a 400 cópias de ARN e os sujeitos com carga vírica superior a 400 cópias de ARN, a favor dos que apresentam carga vírica inferior a 400 cópias de ARN.

Relativamente à variável *contagem de linfócitos T CD4+* os sujeitos foram agrupados em quatro categorias tendo em conta os critérios clínicos do marcador biológico da Infecção VIH/SIDA. Assim, a primeira categoria integra os sujeitos com T CD4+<200, a segunda inclui os sujeitos com T CD4+ entre 200 e 350, a terceira abarca os sujeitos com T CD4+ entre 351 e 500 e a quarta, e última categoria, abrange os sujeitos com T CD4+>500.

Estes resultados são apresentados no Quadro 43.

**Quadro 43** – Diferenças de *Adesão* em função da variável *Contagem de linfócitos T CD4+*

	<b>Grupo 1</b> (<200) (N=65)		<b>Grupo 2</b> (200-350) (N=63)		<b>Grupo 3</b> (351-500) (N=65)		<b>Grupo 4</b> (>500) (N=102)			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<b>Adesão</b>	67,14	12,61	71,21	10,53	71,52	9,56	73,88	9,19	5,59	0,001

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão tendo em conta os grupos considerados [ $F(3,291)=5,59$ ,  $p\leq 0,001$ ], como se pode ver no Quadro 43.

O Quadro 44 apresenta as diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos.

**Quadro 44 – Diferenças de Adesão em função da variável Contagem de linfócitos T CD4+ – Post-Hoc Tukey**

T CD4+	T CD4+	Diferenças de médias	p
<200	200-351	-4,07	0,12
	351-500	-4,39	0,08
	>500	-6,74	<b>0,000</b>
200-350	351-500	-0,32	0,99
	>500	-2,68	0,38
351-500	>500	-2,36	0,48

Pela análise do Quadro 44, é possível verificar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os sujeitos da primeira categoria e os da quarta categoria, a favor dos da quarta categoria. Para as restantes categorias não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de adesão.

No Quadro 45 são apresentados os resultados da variável *interrupção da TARV*.

**Quadro 45 – Diferenças de Adesão em função da variável Interrupção da TARV**

	Sem interrupção (N=166)		Com interrupção (N=129)		t	p
	M	DP	M	DP		
<b>Adesão</b>	75,44	7,62	65,98	11,56	8,02	0,000

Podemos verificar pela análise do Quadro 45 que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os sujeitos que nunca interromperam a TARV e aqueles que já o fizeram, a favor dos que nunca interromperam.

Para analisar se existiriam diferenças de adesão tendo em conta o *tempo de tratamento ARV*, dividimos os participantes com base no critério da

mediana. Assim, o primeiro grupo inclui os participantes que estão em regime de TARV há menos de 44 meses e o segundo inclui os participantes que se encontram no regime de TARV há mais de 44 meses.

Os resultados referentes a esta análise são apresentados no Quadro 46.

**Quadro 46 – Diferenças de Adesão em função da variável *Tempo de TARV***

	Menos de 44 meses (N=148)		Mais de 44 meses (N=147)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	69,25	11,83	73,37	8,83	-3,39	0,001

Analisando o Quadro 46, é possível constatar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão em função do tempo de tratamento ARV, a favor dos participantes com mais de 44 meses de TARV.

No que se refere à variável *efeitos secundários da TARV*, comparamos os participantes que referem experienciar efeitos secundários da TARV e os que não referem.

No Quadro 47 são apresentados os resultados referentes a esta análise.

**Quadro 47 – Diferenças de Adesão em função da variável *Efeitos secundários da TARV***

	Sim (N=113)		Não (N=182)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	66,96	11,23	74,00	9,23	5,57	0,000

É possível verificar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os participantes que experienciam efeitos secundários da TARV e os que não experienciam, a favor dos que não experienciam efeitos secundários da TARV.

Procurou-se analisar se existiriam diferenças estatisticamente significativas de adesão para os diferentes *efeitos secundários* associados à TARV. Existem diferenças estatisticamente significativas para os efeitos secundários *diarreias, dores, problemas dermatológicos e transformações físicas*. Não encontramos diferenças estatisticamente significativas de adesão para os efeitos secundários *fadiga/cansaço e vômitos/náuseas*, pelo que não apresentamos estes resultados.

Relativamente ao efeito secundário «diarreias» existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os participantes que referem diarreias ( $M=64,23$ ,  $DP=11,36$ ) e os que não referem [ $M=72,14$ ,  $DP=10,25$ ;  $t(293)=-4,02$ ,  $p\leq 0,001$ ], a favor dos que não referem. Relativamente ao efeito secundário «dores» verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os participantes que referem experienciar dores ( $M=62,00$ ,  $DP=12,89$ ) e os que não referem [ $M=72,13$ ,  $DP=10,03$ ;  $t(293)=-4,63$ ,  $p\leq 0,001$ ], a favor dos que não referem. No que se refere ao efeito secundário «problemas dermatológicos» existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os participantes que referem ter problemas dermatológicos ( $M=61,07$ ,  $DP=14,76$ ) e os que não referem [ $M=71,81$ ,  $DP=10,15$ ;  $t(293)=-2,69$ ,  $p=0,02$ ], a favor dos que não referem. Por fim, relativamente ao efeito secundário «transformações físicas» constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os participantes que referem experienciar transformações físicas ( $M=58,62$ ,  $DP=8,23$ ) e os que não referem [ $M=71,89$ ,  $DP=10,37$ ;  $t(293)=-5,61$ ,  $p\leq 0,001$ ], a favor dos que não referem.

Procuramos analisar se existiriam diferenças estatisticamente significativas de adesão tendo em conta o regime terapêutico relativamente ao *n.º de comprimidos ARV/dia* e o *n.º de tomas ARV/dia*.

Estes resultados são apresentados respetivamente nos Quadros 48, 49 e 50.

**Quadro 48 – Diferenças de Adesão em função da variável *Nº comprimidos ARV/dia***

	1 (N=26)		2 (N=53)		3 (N=90)		4 (N=37)		>4 (N=89)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
<b>Adesão</b>	78,04	5,11	73,11	10,84	71,63	10,57	68,70	9,27	69,01	11,36	4,84	0,001

Pela leitura do Quadro 48, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão atendendo ao nº. de comprimidos ARV/dia [ $F(4, 290)=4,84, p\leq 0,001$ ].

O Quadro 49 apresenta as diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos.

**Quadro 49 – Diferenças de Adesão em função da variável *Nº comprimidos ARV/dia – Post-Hoc LSD***

		Diferenças de médias	p
1	2	4,93	<b>0,048</b>
	3	6,41	<b>0,006</b>
	4	9,34	<b>0,001</b>
	>4	9,03	<b>0,000</b>
2	3	1,48	0,41
	4	4,41	<b>0,048</b>
	>4	4,10	<b>0,02</b>
3	4	2,93	0,15
	>4	2,62	0,09
4	>4	-0,31	0,88

Pela leitura do Quadro 49, podemos observar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os participantes que tomam um comprimido ARV/dia e os que tomam dois comprimidos ARV/dia, entre os que tomam um comprimido ARV/dia e os que tomam três, entre os que tomam um comprimido ARV/dia e os que tomam quatro e, finalmente, entre os que tomam um comprimido ARV/dia e os que tomam mais de quatro, a favor dos que tomam um comprimido ARV/dia.



Relativamente aos participantes que tomam dois comprimidos ARV/dia, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre estes e os que tomam quatro comprimidos ARV/dia ou mais de quatro comprimidos ARV/dia a favor dos que tomam dois comprimidos ARV/dia. Para os restantes grupos, não se verifica a existência de diferenças estatisticamente significativas de adesão.

O Quadro 50 apresenta os resultados relativos ao *n.º de tomas ARV/dia*.

**Quadro 50** – Diferenças de Adesão em função da variável *N.º de tomas de ARV/dia*

	Uma (N=158)		Duas (N=134)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
<b>Adesão</b>	73,54	9,56	68,93	11,18	3,76	0,000

Podemos identificar pela leitura do Quadro 50 que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os participantes que têm prescrição de uma toma de ARV/dia e os que têm duas tomas de ARV/dia, a favor dos que têm apenas uma.

### **3. Relação da qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização com a adesão terapêutica**

Realizou-se a análise das associações existentes entre as variáveis psicológicas positivas em estudo – qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo e auto-atualização – com a adesão terapêutica. Posteriormente a estas análises procedeu-se ao estudo da relação entre qualidade de vida e as variáveis referidas, bem como ao estudo da relação entre o suporte social e a auto-atualização.

Relativamente à associação existente entre QDV (domínios geral, físico, psicológico, relações sociais e ambiente), suporte social (pontuação total), bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e auto-atualização (pontuação total) com a adesão terapêutica, o Quadro 51 apresenta estas análises.

**Quadro 51 – Coeficientes de correlação de *Pearson* entre a QDV, Suporte social, Bem-estar subjetivo, Auto-atualização e a Adesão terapêutica**

	<b>Adesão</b>
<b>Domínios da QDV:</b>	
Geral	$r=0,47^{(**)}$
Físico	$r=0,50^{(**)}$
Psicológico	$r=0,58^{(**)}$
Relações sociais	$r=0,35^{(**)}$
Ambiente	$r=0,47^{(**)}$
<b>Suporte social</b> (pontuação total)	
	$r=0,51^{(**)}$
<b>Bem-estar subjetivo:</b>	
Afetos positivos	$r=0,57^{(**)}$
Afetos negativos	$r=0,01$
Satisfação com a vida	$r=0,37^{(**)}$
<b>Auto-atualização</b> (pontuação total)	
	$r=0,35^{(**)}$
<b>(**) <math>p &lt; 0,01</math></b>	

Através da leitura do Quadro 51 podemos verificar que a adesão terapêutica se correlaciona positiva e significativamente ( $p \leq 0,01$ ) com todos os domínios da QDV, incluindo o domínio geral. Ao analisar as correlações constatamos que as mais elevadas se encontram entre a adesão e o domínio psicológico e entre a adesão e o domínio físico. As correlações variam entre 0,35 (relações sociais) e 0,58 (psicológico). Os resultados sugerem que pontuações mais elevadas no instrumento de adesão terapêutica se associam a uma melhor perceção da QDV nos seus diferentes domínios, incluindo no domínio geral.

No que se refere à associação entre a adesão terapêutica e o suporte social (pontuação total), podemos verificar que a correlação é positiva e

significativa ( $p \leq 0,01$ ), sugerindo que uma melhor perceção de suporte social favorece a adesão terapêutica.

Passando a analisar a associação existente entre a adesão terapêutica e bem-estar subjetivo, podemos verificar que a adesão se correlaciona positiva e significativamente com a experiência de afetos positivos e com a satisfação com a vida. Relativamente à experiência de afetos negativos não foi encontrada qualquer correlação com a adesão. Estes resultados sugerem a associação existente entre a adesão terapêutica e a experiência de afetos positivos e uma maior satisfação com a vida.

Relativamente à associação existente entre a adesão terapêutica e a auto-atualização, verificamos que a adesão se correlaciona positiva e significativamente com a pontuação total da escala de auto-atualização. Os resultados sugerem assim que pontuações mais elevadas na medida de adesão terapêutica se associam a pontuações também mais elevadas na escala de auto-atualização.

Foi nossa intenção conhecer a relação entre a qualidade de vida e o suporte social, entre a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e entre a qualidade de vida e a auto-atualização.

No Quadro 52 são apresentados os coeficientes de correlação de *Pearson* entre os domínios da QDV, incluindo o domínio *geral* e o suporte social, o bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e a auto-atualização.

**Quadro 52 –** Coeficientes de correlação de *Pearson* entre Suporte social, Bem-estar Subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida),

Auto-atualização e QDV

Domínios					
Físico	$r=0,57^{**}$	$r=0,53^{**}$	$r=-0,23^{**}$	$r=0,40^{**}$	$r=0,36^{**}$
Psicológico	$r=0,68^{**}$	$r=0,47^{**}$	$r=-0,22^{**}$	$r=0,53^{**}$	$r=0,41^{**}$
Relações sociais	$r=0,63^{**}$	$r=0,33^{**}$	$r=-0,17^{**}$	$r=0,42^{**}$	$r=0,35^{**}$
Ambiente	$r=0,66^{**}$	$r=0,37^{**}$	$r=-0,15^{**}$	$r=0,56^{**}$	$r=0,43^{**}$
Domínio Geral	$r=0,64^{**}$	$r=0,33^{**}$	$r=-0,15^{**}$	$r=0,53^{**}$	$r=0,44^{**}$
	<b>Suporte social</b>	<b>Afetos positivos</b>	<b>Afetos negativos</b>	<b>Satisfação com a vida</b>	<b>Auto-actualização</b>

(\*\*)  $p \leq 0,01$

Relativamente à associação entre a QDV e o suporte social, verificamos que as correlações mais elevadas se encontram entre o suporte social e os domínios psicológico e ambiente. Estes resultados sugerem que uma melhor perceção de QDV se associa a uma melhor perceção da existência de suporte social.

Ao analisar as correlações entre a QDV e o bem-estar subjetivo verificamos que as mais elevadas se encontram entre o domínio ambiente da QDV e a satisfação com a vida, entre o domínio geral da QDV e a satisfação com a vida, entre o domínio psicológico da QDV e a satisfação com a vida, entre o domínio físico da QDV e os afetos positivos e entre o domínio psicológico da QDV e os afetos positivos. Os resultados acerca da associação entre a QDV e o Bem-estar subjetivo sugerem que pontuações mais elevadas na medida da QDV se associam a uma maior experiência de afetos positivos e satisfação com a vida e menor experiência de afetos negativos.

No que se refere à associação entre a QDV e a auto-atualização, verificamos que as correlações mais elevadas se encontram entre a auto-atualização e os domínios geral e ambiente, o que sugere que uma melhor perceção de QDV se associa a uma maior auto-atualização.

No que concerne à relação existente entre o suporte social e a auto-atualização, com base nas pontuações totais dos instrumentos, podemos verificar que a correlação obtida é positiva e significativa. Pela análise destes resultados, podemos afirmar que pontuações mais elevadas na escala de auto-atualização estão associadas a pontuações também mais elevadas na escala de suporte social.

#### **4. Modelo Preditor de Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA**

Para o estudo do modelo preditor de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA tivemos como preocupação analisar as correlações entre as possíveis variáveis independentes a introduzir na equação e a variável dependente – adesão terapêutica, tendo como critério a existência de

correlação superior a  $r=0,30$ . Verificamos igualmente se entre as possíveis variáveis independentes não existiam correlações superiores a  $r=0,80$  entre si, para se excluir a possibilidade de existir multicolineariedade (Pallant, 2001).

Com base nestes pressupostos poderiam ser incluídas no modelo as seguintes variáveis: **variáveis do perfil clínico** – efeitos secundários da TARV e **variáveis psicológicas** – domínios geral, físico, psicológico, relações sociais e ambiente da QDV, suporte social, afetos positivos e satisfação com a vida (dimensões do bem-estar subjetivo).

A análise estatística foi realizada com o recurso ao procedimento de regressão linear múltipla através do método «*enter*».

O modelo preditor de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA é apresentado no Quadro 53.

**Quadro 53 – Modelo Preditor de Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA**

Variáveis	Modelo		
	$\beta$ estandardizado	$t$	$p$
Afetos positivos	0,37	7,59	0,000
Domínio psicológico QDV	0,28	3,68	0,000
Suporte social	0,196	3,01	0,003
Efeitos secundários TARV	-0,192	-4,52	0,000
Domínio relações sociais QDV	0,15	2,43	0,016
$R^2$	0,516		
$F$	33,76		0,000

Através da análise do Quadro 53 podemos verificar que as variáveis preditoras de adesão são: os afetos positivos (avaliados pela PANAS), os domínios psicológico e relações sociais (avaliados pelo WHOQOL-Bref), o suporte social e os efeitos secundários da TARV. As cinco variáveis preditoras, em conjunto, explicam 51,6% da variância total da adesão terapêutica, sendo o modelo apresentado significativo [ $F(9, 285)=33,76, p \leq 0,001$ ].

Analisando individualmente cada variável preditora verificamos que os afetos positivos representam o fator que melhor permite explicar e prever o comportamento de adesão, tendo a maior contribuição. A relação entre as duas

variáveis é positiva, isto é, quanto maior for a experiência de afetos positivos, maior será a adesão terapêutica.

O domínio psicológico da QDV é o segundo fator que permite prever a adesão terapêutica. A relação entre as variáveis é positiva sugerindo que uma melhor adesão se associa a melhores pontuações no domínio psicológico da QDV.

O suporte social é o terceiro fator preditor da adesão terapêutica. Estes resultados sugerem que uma melhor percepção de suporte social se associa a níveis mais elevados de adesão terapêutica.

Os efeitos secundários da TARV representam o quarto fator que permite prever a adesão terapêutica. Neste caso, a relação entre as variáveis é negativa, o que sugere que uma maior experiência de efeitos secundários da TARV promove uma menor adesão ao tratamento.

O domínio das relações sociais da QDV é o quinto e último preditor de adesão. Estes resultados sugerem que pontuações mais elevadas no domínio das relações sociais se associam a uma melhor adesão terapêutica.

**CAPÍTULO VII**  
**DISCUSSÃO**

Pretendemos organizar este capítulo de forma a dar resposta aos objetivos que nortearam o desenvolvimento e a realização deste trabalho. Consideramos que este é o momento-chave para integrar os resultados obtidos nos referenciais teóricos que suportam este estudo.

O primeiro objetivo foi apresentado e discutido no capítulo V.

O segundo objetivo prende-se com a caracterização das variáveis psicológicas adesão terapêutica, qualidade de vida, suporte social, bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e autoatualização e com a comparação dos nossos resultados com amostras de outros estudos.

Relativamente à adesão terapêutica verificamos que os nossos resultados são estatisticamente diferentes dos encontrados no estudo de Remor (2002a) e de Reis (2007), no sentido de serem os participantes do estudo atual a apresentarem níveis de adesão inferiores. Apesar destas diferenças, os resultados médios da adesão do presente estudo situam-se acima do ponto de corte ( $\geq 70$  pontos) definido pelo instrumento para detetar os indivíduos com boa adesão e carga vírica indetetável. Consideramos que o tamanho das amostras e características particulares das mesmas poderão estar na base das diferenças encontradas.

Relativamente à QDV verificamos que as pontuações médias mais elevadas pertencem ao domínio físico e as mais baixas ao domínio das relações sociais. Consideramos que as terapêuticas combinadas atuais promoveram uma evidente melhoria da condição clínica e física dos portadores de VIH/SIDA. No entanto, estes continuam a ser alvo de discriminação, podendo sofrer uma degradação das suas relações pessoais e sociais. Ao compararmos os nossos resultados com os da população normal (Vaz Serra et al., 2006) verificamos no mesmo sentido que são os sujeitos portadores de VIH/SIDA que apresentam valores inferiores em todos os domínios da QDV.

No que se refere ao suporte social comparámos os nossos resultados com a população normal e com uma amostra de sujeitos portadores de VIH/SIDA (Guerra, 1995). Verificámos que existem diferenças estatisticamente significativas no suporte social considerando estas populações.



Comparativamente à população normal esperava-se que existissem diferenças estatisticamente significativas no sentido de serem os participantes do nosso estudo a apresentarem resultados inferiores no suporte social, dado o impacto negativo que a doença pode ter no seio das relações interpessoais, como foi já apresentado. Já em relação ao estudo de Guerra (1995) com portadores de VIH/SIDA verificámos que os participantes do nosso estudo apresentam resultados superiores no suporte social. O estudo de Guerra (1992) foi realizado numa época em que havia menos casos de Infecção VIH/SIDA diagnosticados, o desconhecimento sobre a doença era significativo e existia uma maior discriminação do que atualmente, o que pode contribuir para as diferenças encontradas. Hoje em dia, apesar de continuar a existir discriminação, há um grande conhecimento sobre os meios de prevenção, vias de transmissão e tratamento, o que pode promover um menor afastamento das pessoas que integram a rede de apoio social.

No que concerne ao bem-estar subjetivo, procedemos à comparação dos nossos resultados com os obtidos pela população normal. Em concreto, comparámos os nossos resultados com os do estudo de Watson e Clark (1988) relativamente aos afetos positivos e negativos (PANAS) por impossibilidade de aceder às médias obtidas pela população portuguesa; e com os de Neto (1993) para a satisfação com a vida. Verificámos que os participantes do nosso estudo apresentam valores inferiores à população normal na dimensão dos afetos positivos, mas não existem diferenças estatisticamente significativas em relação aos afetos negativos. No que respeita à satisfação com a vida, verificámos que os resultados do nosso estudo são inferiores aos obtidos pela população normal. Estes resultados podem sugerir que a presença de uma doença como a Infecção VIH/SIDA promove diferenças na experiência dos afetos positivos e na satisfação com a vida. O facto de não termos encontrado diferenças estatisticamente significativas em relação aos afetos negativos pode sugerir que a Infecção VIH/SIDA não tem de estar necessariamente associada à vivência exclusiva de estados psicológicos negativos, indicando que apesar do diagnóstico de VIH/SIDA não há necessariamente maior experiência de emoções negativas. Contudo, a menor experiência de afetos positivos é o que

distingue a população doente da saudável. De acordo com os princípios da psicologia positiva, sabemos que os afetos positivos e negativos podem coexistir, realçando-se a importância da maior experiência de emoções positivas que contribuam para o bem-estar dos sujeitos.

Por fim, comparámos os nossos resultados relativos à auto-atualização com a população normal e com uma população psiquiátrica (Guerra, 1992) e verificámos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os resultados obtidos nestas amostras. Relativamente à população normal, os participantes do nosso estudo apresentam valores inferiores na escala de auto-atualização e, em comparação com a população psiquiátrica (diagnóstico de depressão e ansiedade), os valores são superiores. Estes resultados sugerem que os sujeitos portadores de VIH/SIDA experimentam dificuldades e obstáculos que podem comprometer a possibilidade de se sentirem auto-atualizados, mas, por outro lado, nos sujeitos em que existe um diagnóstico de uma doença psiquiátrica parece haver um impedimento maior na busca da auto-atualização.

O terceiro objetivo de investigação pretendia analisar as diferenças de adesão terapêutica com base nas variáveis sociodemográficas, tendo em conta a panóplia de conclusões dos diferentes estudos que se debruçaram sobre este ponto.

A amostra em estudo é essencialmente constituída por participantes do género masculino, solteiros, com um baixo nível de escolaridade, desempregados (correspondendo a 39,3%) e ativos (33,6%) e a viver em centros urbanos. Uma elevada percentagem dos participantes vive com a família nuclear (55,9%), mas é de realçar que 36,3% vivem sozinhos. A maioria dos sujeitos é de nacionalidade portuguesa e cerca de 59% já tiveram episódios de consumo de substâncias ilícitas. Aproximadamente metade dos participantes refere ter vida sexual ativa.

São diversos os estudos sobre a adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA que tentam compreender o papel das características sociodemográficas. No entanto, a ambiguidade das conclusões das diversas investigações é evidente, podendo ser resultante da falta de consenso na

definição do conceito de adesão, na forma como este é avaliado ou devido à ausência de um grupo de controlo, o que não tem permitido estabelecer um perfil sociodemográfico de adesão à TARV (Amassari et al., 2002; Bonolo et al., 2007; Cheever, 2001).

Alguns destes estudos apontam para uma melhor adesão tendo em conta as seguintes características sociodemográficas: indivíduos do género masculino, com idades jovens, profissionalmente ativos ou com alguma ocupação, com um nível escolar mais alto, provenientes de classes sociais também mais altas e de orientação heterossexual (Berg et al., 2004; Bonolo et al., 2007; Gordillo et al., 1999; Israelski et al., 2001; Ruiz-Pérez et al., 2006; Stout et al., 2004).

Na nossa amostra verificámos que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão relativamente às variáveis idade, ocupação e história de toxicod dependência. Para as restantes características sociodemográficas não foram encontradas diferenças em relação ao grau de adesão à TARV.

Consideramos pertinente referir que em relação ao género não encontrámos diferenças estatisticamente significativas de adesão, o que não nos permite esclarecer o papel desta variável, facto persistente na literatura (Haubrich et al., 1999; Israelski et al., 2001; Metha et al., 1997).

Relativamente à idade encontrámos um resultado não esperado, isto é, são os indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e os 43 anos que apresentam melhores níveis de adesão comparativamente aos mais novos (com menos de 36 anos) e aos mais velhos (com mais de 43 anos). Estes resultados sugerem que os indivíduos deste grupo de idades apresentam maior facilidade para aderir a regimes terapêuticos mais ou menos complexos. As conclusões dos diversos estudos não são consensuais acerca da variável idade. Alguns estudos referem que ter menos idade é fator promotor de adesão (Conner & Norman, 2005; Júnior et al., 2001), outros sugerem que a adesão tende a aumentar com a idade (Gordillo, 1999; Israelski et al., 2001; Margalho et al., 2011; Metha et al., 1997) e outros ainda não encontraram qualquer associação entre a adesão e a idade (Haubrich et al., 1999). A falta de consenso na literatura pode eventualmente ser atribuída às características

amostrais e aos pontos de corte que cada estudo define para diferenciar os mais novos e os mais velhos. Os nossos resultados são interessantes, pois não são os participantes mais novos ou mais velhos que têm melhor adesão, mas sim aqueles que se situam no intervalo acima referido. Podemos considerar que no contexto da Infecção VIH/SIDA a questão da idade poderá estar associada, por exemplo, à escolaridade, à ocupação, à qualidade das relações interpessoais ou ainda à ligação às instituições de saúde. No que concerne à ocupação, foi possível verificar que os sujeitos profissionalmente ativos ou com alguma ocupação apresentam um nível de adesão inferior comparativamente aos que se encontram desempregados, reformados e em relação às domésticas. Estes resultados sugerem que aqueles que têm uma profissão ou alguma atividade similar apresentam maior dificuldade em aderir ao esquema terapêutico prescrito. Alguns estudos sugerem que ter uma ocupação/profissão é fator promotor de adesão terapêutica (Bonolo et al., 2007; Reis, 2007), apesar de noutros estudos ter sido demonstrado que estar ocupado ou não estar em casa pode ser prejudicial à adesão terapêutica (Guimarães & Raxach, 2002). Considerando as exigências da TARV em termos de horários de tomas e condições de administração de alguns fármacos, aliadas à necessidade de esconder a terceiros o diagnóstico que justifica tal tratamento, podemos compreender que estar a trabalhar em contacto com outras pessoas pode constituir uma barreira de adesão.

No que se refere à história de toxicod dependência encontramos diferenças estatisticamente significativas de adesão a favor daqueles que já consumiram drogas. Para este resultado não encontramos suporte teórico resultante de outras investigações, uma vez que os diversos estudos referem que a toxicod dependência é fator de não adesão à TARV (Berg et al., 2004; Haubrich et al., 1999; Remien et al., 2004; Ruiz Pérez et al., 2006). Consideramos que o motivo que explica a diferença estatística encontrada na nossa amostra se prende com o facto de termos um número elevado de utentes em regime de tomas sob observação direta (46,1%). A TOD permite obter um nível de adesão perfeito, o que sugere que os utentes em tratamento de substituição opiácea com metadona apresentam melhor adesão terapêutica,

atendendo ao carácter de obrigatoriedade diária de deslocação ao hospital para fazer os tratamentos (da dependência opiácea, da Infecção VIH/SIDA e nalguns casos da Tuberculose Pulmonar).

O facto de não conseguirmos esclarecer o papel das características sociodemográficas em relação à adesão à TARV não significa que as mesmas não sejam importantes ou que não ofereçam uma explicação adicional do fenómeno de adesão. A Infecção VIH/SIDA é uma doença singular no que se refere à sua vivência emocional e talvez por isso estas variáveis estejam sujeitas à influência de outras, como as variáveis clínicas e/ou psicológicas. Deste conjunto poderá surgir um contributo mais expressivo ou elucidativo para a compreensão da adesão, tendo o cuidado de não criar estereótipos associados ao perfil sociodemográfico. No entanto, podemos dele reter informação complementar que permita aos profissionais de saúde estarem atentos para eventuais dificuldades de adesão à TARV.

O quarto objetivo de investigação é dedicado à compreensão do papel das variáveis clínicas, uma vez que estas podem comprometer os níveis satisfatórios de adesão à TARV.

A nossa amostra é caracterizada por sujeitos infetados maioritariamente pelo VIH-1, sendo a via de transmissão a sexual heterossexual em aproximadamente 53% dos casos. Relativamente ao estadio da infeção verificámos que mais de metade dos participantes se encontram assintomáticos (56,9%). No entanto, cerca de 27% estão diagnosticados em fase de SIDA, pela contagem de linfócitos T CD4+ <200 ou pelo diagnóstico de uma doença definidora da condição de SIDA. No que se refere à interrupção da TARV foi possível verificar que 43,7% dos participantes já interromperam o tratamento alguma vez, sendo os motivos mais frequentemente assinalados para essa interrupção a dependência das drogas e/ou álcool quando há episódios de recaídas (13,9%) e os efeitos secundários da TARV (10,8%). Verificámos ainda que 38% dos participantes têm concomitantemente prescrição de medicação psiquiátrica.

Foi possível verificar a existência de diferenças estatisticamente significativas de adesão considerando a via de transmissão, o estado

serológico (CDC), a carga vírica e a contagem de linfócitos T CD4+, a interrupção da TARV, o tempo de tratamento, os efeitos secundários da TARV e ainda o n.º de comprimidos ARV/dia e o n.º de tomas ARV/dia.

Como foi referido anteriormente, algumas variáveis associadas à doença e ao tratamento podem comprometer e interferir com a capacidade de adesão a tratamentos de longa duração, sendo exemplo a Infecção VIH/SIDA.

Verificámos que os sujeitos infetados por via sexual homossexual apresentam níveis de adesão inferiores comparativamente aos infetados por via endovenosa, não havendo diferenças estatisticamente significativas de adesão em relação aos infetados por via sexual heterossexual. Podemos levantar como hipótese explicativa deste resultado as questões relacionadas com a discriminação e o preconceito em relação à orientação sexual, neste caso à homossexualidade, aliadas ao segredo que envolve a patologia. O estudo desenvolvido por Ruiz Pérez e colaboradores (2006) refere que a orientação sexual homossexual é um fator de não adesão à TARV.

Relativamente ao estado serológico (CDC) verificámos que os indivíduos diagnosticados na fase assintomática da doença apresentam melhores níveis de adesão comparativamente aos que se encontram sintomáticos e/ou em fase de SIDA. Não encontramos diferenças estatisticamente significativas de adesão entre os sujeitos sintomáticos e os que se encontram em fase de SIDA. Outros estudos sugerem que o estado serológico e consequente evolução da doença não tem relação direta com a adesão (Amassari et al., 2002). No entanto, encontramos alguns estudos que debruçaram a sua atenção sobre esta variável e que referem que os portadores sintomáticos ou em fase de SIDA tendem a ser mais aderentes que os assintomáticos (Gao, 1999; Gao, Nau, Rosenbluth, Scott & Woodward, 2000). Na nossa amostra verificámos o oposto, podendo este resultado ser explicado pelo medo da doença e de complicações associadas, o que poderá levar os indivíduos assintomáticos a aderirem por não saberem o que esperar do futuro e por considerarem que a boa condição clínica depende da adesão à TARV. Como nos diz Guerra (1994), há indivíduos que se mantêm num estado de seropositividade até 10 anos sem manifestação de doença e outros em que esse tempo é

consideravelmente mais curto, sendo a incerteza sobre o tipo de patologias com que poderão ser acometidos um fator ansiogénico, uma vez que existem doenças definidoras da condição de SIDA mais debilitantes do que outras, não sendo o prognóstico igual para todos os portadores de VIH/SIDA. Também podemos pensar que o facto de estes indivíduos estarem assintomáticos aquando da avaliação conducente a este estudo não significa que não tenham tido já alguma complicação associada à doença, o que os leva a ter uma maior adesão atualmente. Isto porque a reversibilidade das fases da doença é hoje possível, permitindo que os portadores do vírus VIH voltem a adquirir um estado clínico estável, mesmo que tenha havido evolução para a fase de SIDA. Esta conclusão é suportada empiricamente pelo estudo desenvolvido por Silva, Waidman e Marcon (2009) que refere que o medo que os doentes têm de voltar a passar pelas mesmas complicações clínicas da doença promove a adesão terapêutica.

Considerando os marcadores biológicos da doença, isto é, os valores da carga vírica e contagem de linfócitos T CD4+, podemos verificar que os sujeitos com carga vírica <400 cópias/ml de sangue e com T CD4+ >500 apresentam melhores níveis de adesão. Para a contagem de linfócitos T CD4+ verificamos que apenas existem diferenças estatisticamente significativas de adesão comparativamente aos sujeitos com T CD4+ <200 (critério para diagnóstico de SIDA). Estes resultados vão ao encontro dos verificados na literatura acerca dos benefícios da TARV na redução da carga vírica e na restauração da imunidade (Amassari et al., 2002; Margalho et al., 2011; Remor, 2002a; Stone, Hogan & Schuman, 2001). A diminuição da carga vírica encontra-se diretamente relacionada com a adesão à TARV e a probabilidade de alcançar valores indetetáveis de carga vírica aumenta com a mesma. O mesmo se verifica para a contagem de linfócitos T CD4+, uma vez que estes tendem a aumentar com a diminuição da carga vírica e melhor adesão à TARV.

No que se refere à interrupção da TARV, os indivíduos que nunca interromperam o tratamento apresentam melhores níveis de adesão. Este resultado é suportado por outros estudos que avaliaram a adesão em função da interrupção da TARV, sugerindo que os sujeitos que nunca interromperam o

tratamento apresentam melhores possibilidades de aderir e lidar com as eventuais contingências do mesmo (Seidl, Melchíades, Faria & Brito, 2007). A interrupção anterior da TARV (por conta própria) é uma variável do espectro comportamental que pode ser determinada por contextos permanentes ou pontuais. Isto é, os resultados sugerem que pessoas com história de falhas anteriores no uso da TARV talvez apresentem maior probabilidade de interromper novamente ou de aderir de forma insuficiente ou insatisfatória (Seidl et al., 2007). É importante monitorizar a possibilidade de novas ruturas no comportamento de adesão que possam estar relacionadas com a vulnerabilidade individual ou que sejam decorrentes do contexto emocional e social do indivíduo.

Considerando o tempo de tratamento foi possível verificar que os indivíduos que se encontram com TARV há mais tempo apresentam melhores níveis de adesão, apesar de haver alguns estudos que sugerem que não há relação entre o tempo de tratamento e a adesão à TARV (Catz et al., 2000; Gordillo et al., 1999; Kleeberger et al., 2001) e outros que apontam para o facto do tempo de tratamento ser um preditor de não adesão (Margalho et al., 2011).

Apesar de a TARV poder ser complexa e estar associada a dificuldades de cumprimento sobretudo na fase inicial, ao fim de algum tempo os indivíduos terão aprendido estratégias para lidar com as exigências do tratamento. À medida que vão assistindo aos benefícios do tratamento e vão conseguindo lidar com as intromissões do mesmo no seu quotidiano conseguem alcançar níveis de adesão satisfatórios, o que pode explicar que os sujeitos em tratamento há mais tempo apresentem melhores níveis de adesão, independentemente do estágio de evolução da doença (Júnior et al., 2001). É igualmente importante considerar que o tempo de tratamento remete para a importância da relação entre o utente e a unidade de saúde onde é acompanhado. Referindo o modelo da hipótese cognitiva de Ley (1986), a satisfação do utente para com os profissionais de saúde é fator determinante para o sucesso do tratamento e adesão aos cuidados médicos prescritos. Destaca-se assim a importância da relação entre o utente e o profissional de saúde, devendo essa basear-se nos pressupostos da confiança e apoio



biopsicossocial, diminuindo deste modo a possibilidade de interrupção ou cessação da TARV.

Relativamente à presença de efeitos secundários da TARV os níveis de adesão são inferiores nos sujeitos que referem experienciar efeitos secundários associados ao tratamento. Em concreto, os sujeitos que referem experienciar diarreias, dores, problemas dermatológicos e transformações físicas apresentam níveis de adesão inferiores aos que não os referem. Este resultado é coerente com os estudos prévios acerca do impacto dos efeitos secundários na adesão à TARV. Tal foi já referenciado na literatura como preditor de fraca adesão, atendendo a que os efeitos secundários da TARV são frequentemente intensos e complexos, comprometendo a adesão (Berg et al., 2004; Geocze et al., 2010; Remien et al., 2003; Remor, 2002a). No estudo de Reis (2007) a presença de efeitos secundários foi motivo de menor adesão nos participantes que os referiram e no estudo de Remien e colaboradores (2003) chegou mesmo a ser fator de abandono do tratamento.

Por fim, no que se refere às condições de prescrição da TARV, nomeadamente ao n.º de comprimidos ARV/dia e n.º de tomas ARV/dia, verificámos que existem diferenças estatisticamente significativas de adesão a favor dos sujeitos em regime de toma única com um comprimido por dia. Estas diferenças encontram-se entre os sujeitos que tomam um comprimido/dia e os que tomam dois, entre os que tomam um e os que tomam três, entre os que tomam um e os que tomam quatro e entre os que tomam um e os que tomam mais de quatro comprimidos por dia. Relativamente aos que tomam dois comprimidos por dia verificámos que apresentam melhor adesão comparativamente aos que tomam quatro e/ou mais de quatro comprimidos por dia. No que se refere ao n.º de tomas/dia, a adesão é mais satisfatória quando a prescrição é de uma toma por dia.

Estes resultados reforçam a importância da complexidade do tratamento enquanto barreira de adesão no que se refere ao n.º de tomas/dia e n.º de comprimidos em cada esquema terapêutico (Pulido et al., 2005). Quanto menor for a intromissão que a terapêutica promove no dia a dia do sujeito, com menos exigências associadas ao tratamento, mais elevado será o nível de adesão à

TARV (Amassari et al., 2002; Berg et al., 2004; Remor, 2002a). Será igualmente importante considerar certos grupos de doentes como toxicodependentes ativos ou indivíduos a cumprir tratamentos concomitantes com a TARV para prescrever um esquema terapêutico mais adequado às características do doente (Pulido et al., 2005). Os modelos teóricos sobre os comportamentos de adesão, de que é exemplo a teoria da ação racional (Fishbein et al., 1994), alertam para o facto de que, quando os tratamentos são menos invasivos e com menos dificuldades associadas, é mais fácil aos sujeitos aderirem a certas prescrições médicas. Os resultados encontrados em relação às variáveis clínicas alertam para a importância que os profissionais de saúde devem atribuir aos pormenores da prescrição terapêutica e ao que lhes está associado, como, por exemplo, a possibilidade de se experimentar efeitos secundários.

O quinto objetivo da investigação foi formulado com o intuito de explorar a relação existente entre variáveis positivas na saúde como a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo e a auto-atualização com a adesão terapêutica. Relativamente ao suporte social e à auto-atualização, os resultados são suportados pela pontuação total obtida pelas escalas. Queremos com isto compreender qual a influência destas variáveis no comportamento de adesão à TARV na Infecção VIH/SIDA.

Atendendo aos avanços da TARV, que permitiram o aumento da esperança de vida e a mudança do estatuto da doença de infecciosa e fatal para doença crónica, tornou-se mais evidente a importância de avaliar a QDV e a sua associação à TARV (Geocze, Mucci, Marco, Nogueira-Martins & Citero, 2010; Peterson, 2007), sendo essencial considerar o impacto da doença e do tratamento na QDV dos seus portadores (Canavarro et al., 2010).

A adesão à TARV e a QDV partilham os mesmos determinantes, isto é, ambas estão associadas à carga vírica, ao estadio da doença e aos sintomas relacionados com a doença e o tratamento (Gifford & Groessl, 2002).

Verificámos, no nosso estudo, que a adesão à TARV apresenta correlações positivas e significativas com todos os domínios da QDV, incluindo o geral.

Aquando da realização da dissertação de mestrado (Reis, 2007) encontrámos correlações positivas e significativas entre a adesão e todos os domínios da QDV, à exceção do domínio psicológico, o que suscitou mais ainda o nosso interesse, sendo que agora é com este domínio da QDV que a adesão à TARV mais fortemente se correlaciona ( $r=0,58$ ,  $p<0,01$ ). Outros estudos que se debruçaram igualmente sobre a relação da adesão terapêutica e a QDV sugerem que a QDV favorece a adesão (Calvetti, 2010; Margalho et al., 2011) e é um importante resultado da TARV (Margalho et al., 2011). No estudo desenvolvido por Calvetti (2010) foi possível verificar a existência de correlação positiva e significativa entre todos os domínios da QDV, com exceção do domínio físico (avaliada pelo WHOQOL-HIV-Bref) e a adesão à TARV (avaliada pelo CEAT-VIH).

Alguns estudos realizados referem que uma melhor perceção de QDV previamente ao início da TARV é fator preditor da sua manutenção após a prescrição anti-retrovírica (Campos, César & Guimarães, 2009; Jia, Uphold, Wu, Chen & Duncan, 2005). É igualmente importante monitorizar os efeitos secundários da TARV pelo seu impacto na adesão e na QDV quando se inicia o tratamento e sempre que se alterem as condições de prescrição (Campos et al., 2009).

Apesar dos benefícios da adesão terapêutica para o controlo da evolução da doença e melhoria evidente da QDV, há autores que referem que o aumento da sobrevivência aliada aos benefícios terapêuticos pode não implicar uma melhoria da QDV, porque uma maior adesão pode promover igualmente maior experiência de efeitos secundários da TARV que prejudicam essa mesma QDV e questionam se os benefícios da adesão sobre a QDV são resultantes da melhoria do bem-estar subjetivo, da sensação de vitalidade ou da melhoria de vínculos afetivos e sociais. Ou seja, consideram a hipótese de que alguns sujeitos portadores de VIH possam ter uma maior capacidade de resiliência e devido a ela consigam superar os danos físicos associados à mesma, em nome de uma maior QDV afetiva e social (Geocze et al., 2010).

O facto de as terapêuticas combinadas atuais terem alterado o estatuto da doença para uma condição crónica e não necessariamente fatal acentua a

importância de os portadores de VIH/SIDA terem uma boa QDV, facto que parece evidenciar-se neste estudo. Remien e colaboradores (2003) referem que um dos facilitadores da adesão é a crença de que a TARV é benéfica para a saúde e para a sobrevivência. Alcançar uma melhor condição física, através da adesão terapêutica, traduzir-se-á numa melhoria da QDV e manutenção da vida pessoal e profissional (Gonçalves, 2008).

No que concerne à relação existente entre adesão terapêutica e o suporte social verificámos que a correlação é positiva e estatisticamente significativa. A literatura tem vindo a sugerir que o suporte social é fator promotor de adesão à terapêutica no contexto da Infecção VIH/SIDA (Calvetti, 2010; Conner & Norman, 2005; Godin, Côté, Naccache, Lambert & Trottier, 2005; Remor, 2002c), o que é corroborado pelos resultados encontrados. A Infecção VIH/SIDA pode hipotecar a qualidade das relações interpessoais, levando a que os sujeitos se isolem. Os profissionais de saúde fazem parte da rede social, sendo frequente que se tornem pessoas chave no contexto de vida de um seropositivo, tanto mais se as relações interpessoais mais próximas estiverem comprometidas e dada a sua importância no acompanhamento clínico.

Ulla e Remor (2002) referem que o suporte social adequado é capaz de atenuar o impacto negativo associado à vivência da doença, sendo igualmente de extrema importância para que os sujeitos sejam mais capazes de lidar com as exigências da TARV. Vasconcelos (2005) procurou estudar a relação da adesão terapêutica com o suporte social, depressão, autoestima e *locus* de controlo na Infecção VIH/SIDA. Verificou que essas variáveis se encontravam correlacionadas com os comportamentos de adesão ao tratamento. No entanto, refere que a SIDA é particular em relação a outras doenças crónicas considerando a sua dimensão relacional, o que faz ressaltar ainda mais a importância do apoio social. O facto de o vírus ser transmissível hipoteca as relações humanas dos portadores que se vêem muitas vezes confrontados com a diminuição da sua rede social. Consequentemente apresentam maiores dificuldades para lidar com os condicionalismos da doença, comprometendo o seu grau de adesão à TARV. Outros estudos referem ainda que o suporte

social está associado a afetos negativos de menor intensidade e maior espiritualidade, bem como ao aumento da adesão à TARV (Heckman, 2003; Vasconcelos, 2000).

Relativamente ao bem-estar subjetivo verificámos que os afetos positivos e a satisfação com a vida estão correlacionados positiva e significativamente com a adesão, sugerindo que a experiência dos mesmos é promotora da adesão à TARV. Relativamente aos afetos negativos, não encontramos correlação significativa com a adesão.

Poucos são os estudos que associam o BES à adesão à TARV e não foi possível encontrar nenhuma investigação que medisse as componentes do BES com os instrumentos de avaliação dos afetos – PANAS – e a Satisfaction with Life Scale utilizadas nesta investigação.

O bem-estar subjetivo refere-se ao que as pessoas pensam e sentem acerca da sua própria vida e, de facto, os aspetos psicológicos positivos têm sido associados à seropositividade, como a descoberta da vontade de viver, a perceção de um sentido de vida, a redefinição de relações pessoais, a reavaliação do sentimento face à morte e a descoberta de novas relações com a natureza, com Deus e com poderes superiores (Dunbar, Mueller, Medina & Wolf, 1998). Assim se compreende que tenhamos encontrado uma associação positiva entre a maior experiência de afetos positivos e satisfação com a vida e a adesão, por considerarmos que esta última depende também do significado que a vida assume para os portadores da doença.

No estudo levado a cabo por Remor, Milner-Moskovics e Preussler (2007) foi possível verificar que os pensamentos positivos e o otimismo relativamente à TARV estavam associados a um maior grau de adesão. Apesar de várias pessoas manifestarem sintomas de depressão e de ansiedade ou outros indicadores psicopatológicos face ao diagnóstico de VIH e durante a evolução da doença, algumas delas conseguem encontrar um significado positivo para a vida, referindo melhoria na perceção de QDV, bem como mudanças positivas no sistema de valores e prioridades (Guerra, 1998; Remor, 2008b). Uma vez que os sujeitos sejam capazes de atribuir um novo significado à doença e adotem comportamentos de adesão terão de reconsiderar a

orientação para o futuro, a sua identidade e papel social, bem como as suas relações interpessoais e o impacto para a QDV. A TARV promove sentimentos de esperança e otimismo, sendo que estas variáveis têm repercussões positivas na saúde física (Taylor, Kemeny, Reed, Bower & Gruenewald, 2000).

O estudo desenvolvido por Barroso (1997) permitiu concluir que os portadores de VIH/SIDA reconstruíram as suas vidas através de um processo de normalização considerando os padrões de vida prévios à doença. Isto é, tornaram-se mais conscientes da necessidade de autocuidado, da manutenção de relações sociais e laborais, de forma a superar as dificuldades provenientes do diagnóstico. O estudo de Faria e Seidl (2006) teve como objetivo analisar alguns preditores dos afetos positivos e negativos em pessoas seropositivas. Para além de evidenciar a importância da adoção de novas formas de lidar com a doença, refere que as estratégias de enfrentamento focadas no problema (e não na emoção) e a religião são importantes para aumentar a possibilidade de experienciar afetos positivos, apesar do VIH/SIDA.

Relativamente à auto-atualização verificámos que esta se correlaciona positiva e significativamente com a adesão à TARV. O conceito de auto-atualização apresentado por Guerra (1994) exprime o caminho do humano na busca da sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades. Podemos considerar que o confronto com o diagnóstico de VIH/SIDA e posteriormente a necessidade de iniciar a terapêutica, devido ao agravamento e evolução da doença, representam um momento de crise na vida *normal* do indivíduo até então. Assim, torna-se imperativo que o sujeito adote novas estratégias que lhe permitam agir procurando a sua realização e atualização. A doença crónica, neste caso a Infecção VIH/SIDA, é um obstáculo à satisfação das necessidades do sujeito que se vê perante o sofrimento decorrente da doença e com dificuldades de adaptação à mesma, uma vez que esta é irreversível.

O VIH/SIDA é uma condição crónica com múltiplas implicações para a vida dos sujeitos, sendo o tratamento o meio para prolongar a vida, embora não permita erradicar o vírus. Assim, o confronto com a morte pode ser uma constante, criando um desafio diário aos portadores da doença. Por outro lado,

é necessário que os sujeitos aceitem este mesmo tratamento, independentemente das influências a que são expostos. Segundo Guerra (1998), a auto-atualização é um conceito muito importante quando falamos de doença e leva a que a pessoa não se resigne à sua condição de *doente*. Poderíamos afirmar que, neste contexto, o propósito para a vida pode englobar a adesão terapêutica, tornando-o o meio para uma boa adaptação psicológica à doença e, conseqüentemente, para continuar a viver no sentido de alcançar o que se deseja, apesar da doença.

Após a análise das relações das variáveis positivas da saúde com a adesão à TARV considerámos pertinente explorar a relação existente entre o bem-estar subjetivo e a QDV e entre a auto-atualização e a QDV, bem como entre a auto-atualização e o suporte social.

Relativamente à relação existente entre a QDV e o suporte social foi possível verificar que as correlações são positivas e estatisticamente significativas entre todos os domínios da QDV, incluindo o geral e o suporte social. Os estudos sugerem que a relação entre estas variáveis é de suma importância na Infecção VIH/SIDA (Calvetti, 2010; Petersen, 2007). A QDV está fortemente associada ao suporte social, sendo que este pode ser encontrado junto da família, dos amigos e da própria religião. No entanto, o preconceito ainda existente pode promover nos portadores do vírus VIH um sentimento de culpa perante um quadro clínico irreversível. Esse sentimento de culpa é por vezes reforçado pela família, pelos amigos e pela sociedade em geral se estes assumirem uma postura de cobrança, de discriminação, de afastamento ou de omissão. O suporte social é também importante por contribuir para a diminuição do risco de doença e de mortalidade associada à Infecção VIH/SIDA, melhoria do prognóstico e da QDV (Sarason, Sarason & Pierce, 1990).

Heckman (2003) debruçou-se sobre o estudo da QDV em doenças crónicas e procurou conhecer o grau de satisfação das pessoas portadoras de VIH. Verificou que são diversos os preditores que explicam a variância da satisfação em relação à QDV, sendo o suporte social um deles. A ausência de barreiras aos cuidados de saúde e acesso a serviços sociais e o bem-estar físico são igualmente preditores da satisfação com a QDV. O estudo

desenvolvido por Seidl e colaboradores (2005) permitiu constatar que o suporte social é um forte preditor da QDV, sobretudo no que se refere à sua vertente emocional.

No nosso estudo, os domínios da QDV que mais fortemente se correlacionam com o suporte social são o psicológico e o ambiente. Esta associação parece refletir o impacto da condição socioeconómica como os recursos financeiros, segurança física e proteção, para além das implicações psicológicas associadas à doença. A QDV e o suporte social são variáveis psicológicas associadas à Infecção VIH/SIDA e o seu prejuízo pode ter repercussões negativas para a adaptação psicológica à doença e consequentemente comprometer a adesão terapêutica.

Verificámos que os afetos positivos e a satisfação com a vida se encontram correlacionados positiva e significativamente com todos os domínios da QDV, incluindo o domínio geral. Os afetos negativos, por seu turno, apresentam correlações negativas e significativas com todos os domínios da QDV, incluindo o domínio geral. Como vimos, o BES encontra-se correlacionado com a adesão à TARV. Esta relação pode ser explicada pela maior competência de alguns sujeitos para aderir ao tratamento, o que leva a pontuações mais elevadas na QDV, sobretudo na dimensão *física* ( $r=0,53$ ,  $p<0,01$ ). Se os sujeitos tiverem melhores níveis de adesão, poderão ter maiores possibilidades de controlar a doença (Margalho et al., 2011), podendo igualmente experienciar mais afetos positivos apesar dos negativos coexistirem e uma maior satisfação com a vida, apesar do diagnóstico.

Vítor Frankl (1991) diz-nos que «apesar das circunstâncias não poderem ser mudadas, as pessoas podem adaptar-se a outras formas de viver» (p. 101). Refere que a necessidade mais humana é a de encontrar um sentido para a vida, o que faz com que cada sujeito perante a adversidade se confronte com diferentes exigências e por meio da sua responsabilidade e autonomia se torne capaz de se adaptar e dar resposta à situação. Transpondo estas palavras para o contexto da adesão à TARV, face ao confronto com o momento de iniciar terapêutica e as dificuldades sentidas com a sua manutenção, os sujeitos vão encontrar formas de se adaptarem às exigências do tratamento. O



sucesso dessas estratégias traduzir-se-á numa melhoria da condição clínica promotora da qualidade de vida e, conseqüentemente, contribuirá para uma maior experiência de afetos positivos e para a possibilidade de se encontrarem mais satisfeitos com as suas vidas.

Na linha de pensamento que temos vindo a desenvolver, verificámos que a QDV apresenta correlações positivas e significativas com a auto-actualização. Consideramos que estes resultados reforçam o que tem vindo a ser apresentado, uma vez a QDV expressa igualmente um bom indicador de adaptação psicológica à doença.

O estudo de Guerra (1998) procurou analisar a adaptação psicológica de pessoas seropositivas ao vírus VIH, tendo por base as variáveis da auto-actualização e suporte social. No nosso estudo verificámos que a auto-actualização se correlaciona positiva e significativamente com o suporte social, sugerindo este resultado que melhores pontuações na auto-actualização se associam a uma melhor percepção do suporte social.

Guerra (1998) identificou quatro posturas diferentes de reação identificáveis com as posições sugeridas pelo modelo teórico de Cândido Agra sobre a auto-organização. As conclusões deste estudo permitem corroborar que a adaptação psicológica à doença pressupõe a coexistência de auto-actualização e suporte social que irão garantir a capacidade de auto-organização expressa pelos sujeitos.

O sexto e último objetivo incidiu sobre a proposta de um modelo preditor de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA.

O modelo preditor do comportamento de adesão terapêutica contempla a dimensão dos *afetos positivos* avaliados pela PANAS (bem-estar subjetivo), os domínios *psicológico* e *relações sociais* avaliados pelo WHOQOL-Bref (qualidade de vida), o *suporte social* e os *efeitos secundários da TARV*.

Analisemos cada uma destas variáveis em particular.

Os afetos positivos constituem uma das dimensões do bem-estar subjetivo. Este insere-se, como vimos, na perspetiva da Psicologia Positiva que se dedica ao «estudo do modo como os seres humanos progridem face à adversidade» (Seligman & Csikzentmihalyi, 2000). Dentro das componentes

principais de investigação da Psicologia Positiva focámos a nossa atenção na avaliação da experiência subjetiva (conforme apresentado no ponto 3.3. do Capítulo III). No nosso estudo, a «adversidade» relaciona-se com o diagnóstico de VIH/SIDA e as dificuldades sentidas pelos sujeitos relativamente à TARV. Verificámos que os afetos positivos representam o fator que maior contribuição apresenta para a explicação do comportamento de adesão. Em concreto, a relação entre os afetos positivos e a adesão é positiva, sugerindo que a maior experiência de afetos positivos promove a adesão à TARV. Apesar da escassez de estudos acerca da relação entre os afetos positivos e adesão, foi possível encontrar na literatura estudos que relacionam a maior experiência de afetos positivos ao menor risco de mortalidade associada ao VIH (Moskowitz, 2003). Outros estudos ressaltam ainda que existe relação entre a presença de afetos positivos e o declínio mais lento da contagem de linfócitos T CD4+ (Carrico et al., 2007), bem como alertam para a importância dos fatores psicossociais como o otimismo (Remor, 2008b), o sentido de vida e o suporte social e a sua relação com a adaptação ao diagnóstico e consequente evolução da doença (Ironson & Hayward, 2008). Moskowitz (2003) acrescenta ainda que são necessários mais estudos com diferentes instrumentos de avaliação dos afetos noutras amostras de participantes seropositivos e a cumprir TARV. A autora considera que a influência dos afetos positivos na mortalidade associada ao VIH/SIDA pode resultar na adoção de comportamentos mais saudáveis, onde se inclui a adesão terapêutica, mas acrescenta que os afetos positivos podem estar concomitantemente presentes com os afetos negativos (Moskowitz, 2003).

No que se refere aos domínios da QDV, analisemos aqueles que se constituíram preditores de adesão à TARV.

A dimensão psicológica da QDV compreende os sentimentos positivos – trabalho de reflexão individual, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagens e aparência corporal –, bem como os sentimentos negativos (WHOLIS, 1996, cit. Petersen, 2007). O domínio das relações sociais da QDV compreende aspetos relacionados com as relações pessoais e o apoio social. As valências destes domínios têm implicações na vivência da doença e

do tratamento por parte dos portadores de VIH/SIDA. Analisando estes itens, constatamos que na sua base estão presentes a necessidade de recursos emocionais e sociais com diferentes expressões para a promoção da adoção de comportamentos de adesão. Consideramos ainda importante valorizar neste ponto a satisfação com os cuidados de saúde enquanto tradução da qualidade das relações pessoais. Os Modelos de Ley (1986) e de Stanton (1987) referem que a satisfação do doente com as diferentes valências e profissionais da unidade hospitalar onde vai ser acompanhado, incluindo a importância da relação terapêutica, são um relevante fator explicativo da adesão. Recentemente foi publicado um artigo sobre um modelo teórico de adesão terapêutica (baseado na meta-análise), intitulado «The Information-Motivation-Strategy (IMS) Model» (DiMatteo, Haskard-Zolnierek & Martin, 2012). Este modelo assenta em três componentes principais relacionadas com a adesão que são a informação, a motivação e a implementação de estratégias. Considerando estas vertentes, os autores defendem que é importante partilhar e fornecer informação ao utente, bem como apostar na relação médico-paciente. É igualmente importante capacitar e motivar o sujeito para o tratamento, para que este possa assumir comportamentos de adesão adequados e inclui-lo no seu processo de tratamento, partilhando a decisão e por fim, a implementação de estratégias que promovam a adesão devem considerar as barreiras à mesma, mas também os seus fatores promotores, como a existência de suporte social da família e dos amigos. Em suma, o modelo proposto assume que a informação, o compromisso com o tratamento e as habilidades pessoais são cruciais para potenciar e maximizar a adesão ao tratamento (DiMatteo et al., 2012). Consideramos que este modelo suporta os resultados por nós encontrados neste estudo.

O suporte social representa um dos preditores da adesão terapêutica no nosso estudo. Consideramos que este resultado é de todo pertinente dada a sua importância no contexto da Infecção VIH/SIDA. Como foi já exposto, a existência de suporte social é fator promotor da adesão ao tratamento. De facto, quando as pessoas podem confidenciar abertamente a outros os seus receios, problemas ou angústias, bem como sentimentos positivos, é de

esperar que se torne mais fácil lidar com as contingências da doença e, conseqüentemente, melhorar ou manter os níveis satisfatórios de adesão.

Por fim, os efeitos secundários da TARV são preditores, neste caso, de não adesão, facto coerente com a literatura (Geocze et al., 2010). Verificámos que, no nosso estudo, cerca de 44% dos participantes que interromperam a TARV, aproximadamente 11% referem que essa interrupção se deve à presença de efeitos secundários associados ao tratamento. Este é um importante aspeto a considerar na prescrição da terapêutica mais adequada, devendo o utente estar alerta para eventuais contingências do tratamento. O objetivo é aprender a lidar o melhor possível com as dificuldades, com vista a ultrapassá-las e alcançar uma condição clínica estável. De acordo com Horne e Weinman (1998) não podemos descurar a importância que o sujeito tem relativamente à perceção de facilidade vs dificuldade na implementação dos comportamentos relacionados com a saúde, bem como a sua perceção de controlo dos mesmos. O fim último é o de garantir o sucesso terapêutico da TARV aliado a uma melhor QDV.

## **CONCLUSÃO**

Propomo-nos agora reunir as ideias chave que resultaram da realização deste trabalho, mencionar aspetos a ter em consideração na realização de futuros trabalhos e referir as limitações do presente estudo. Pretendemos ainda sugerir algumas estratégias de ação para os profissionais de saúde que trabalham nesta área.

A finalidade da investigação apresentada prende-se com a preocupação em avaliar o comportamento de adesão terapêutica (através de um instrumento adequado) e a compreensão da sua relação com variáveis psicológicas positivas, tais como a qualidade de vida, o suporte social, o bem-estar subjetivo (afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida) e a autoatualização. Procurou-se igualmente descrever as características sociodemográficas e clínicas dos participantes do estudo e analisar o seu impacto na adesão à TARV.

Consideramos importante alertar para o facto de que a adesão à TARV tem características muito próprias de carácter institucional e que podem conduzir à falta de consenso na investigação. Várias instituições hospitalares têm normas e regulamentos de atuação diferentes e a postura dos técnicos de Saúde não é também unânime. Pudemos assistir a estas diferenças aquando da recolha de amostra. A título de exemplo, a TOD representa um viés ao processo de avaliação da adesão, pois não é praticada em todas as unidades de Saúde. Nesse contexto, observamos a influência do ambiente/meio, tornando a população toxicodependente mais aderente quando comparada com os sujeitos infetados por via sexual, sendo este resultado necessariamente contrário à vasta literatura existente. Contudo, reconhecemos que a implementação da TOD demonstrou benefícios para os utentes, no sentido de compactar as tomas dos diferentes fármacos num único local, tendo contribuído para a diminuição de infeções oportunistas nesta população (nomeadamente a Tuberculose Pulmonar). Parece-nos pertinente sugerir que outras medidas adaptadas e criativas possam ser tomadas para promover a adesão e a QDV junto de populações não toxicodependentes.

Os resultados sugerem conclusões interessantes relativamente à associação da adesão com as referidas variáveis, confirmando-se a importância de algumas delas enquanto preditoras de adesão.

Este estudo deu continuidade à adaptação portuguesa de um instrumento de avaliação da adesão na Infecção VIH/SIDA através do auto-relato (CEAT-VIH). Pensamos que representa um contributo importante na investigação da adesão terapêutica, tendo em conta que este instrumento permite avaliar o sucesso/insucesso de estratégias de intervenção junto dos portadores de VIH/SIDA pela sua correlação com a carga vírica e com a contagem de linfócitos T CD4+.

Relativamente às características sociodemográficas da nossa amostra, os comportamentos de adesão parecem ser influenciados pela idade e pela ocupação, no sentido de serem os que têm idades compreendidas entre os 36 e os 43 anos e sem profissão/ocupação a apresentarem melhores níveis de adesão, sugerindo estes resultados que devemos adotar diferentes abordagens consoante características sociodemográficas específicas. O facto de serem os sujeitos sem ocupação a apresentarem melhores níveis de adesão é um resultado não esperado para o qual levantamos duas hipóteses explicativas. Por um lado, podem sentir-se menos observados e controlados na toma da medicação, o que poderia denunciar a sua doença, e, por outro lado, estar apenas relacionado com o desejo destes em adquirir uma situação clínica estável, por meio da adesão ao tratamento, que venha a possibilitar a futura integração no mercado de trabalho.

No que se refere às variáveis clínicas, o nosso estudo indica que os sujeitos com níveis mais elevados de adesão apresentam carga vírica indetetável e contagem de linfócitos T CD4+ acima de 500 e, portanto, melhor controlo e estabilidade da doença, encontrando-se num estadio assintomático. Pudemos ainda verificar que a adesão é superior nos participantes que nunca interromperam o tratamento e que não experimentam efeitos secundários da TARV. A adesão à TARV é o meio que os sujeitos possuem para adquirir e garantir a estabilidade clínica e uma evolução mais lenta da doença. A

cronicidade da Infecção VIH/SIDA está dependente de uma boa adesão ao tratamento, caso contrário comportar-se-á como doença fatal.

Analisando o modelo preditor de adesão terapêutica, verificámos que os afetos positivos avaliados pela PANAS representam o preditor com maior contribuição para a explicação do comportamento de adesão. Este resultado abre caminho para a explicação de novas variáveis associadas à adesão que não as consideradas «negativas» na literatura sobre o tema. Quadros psicopatológicos como a depressão, ansiedade e ideação suicida foram já amplamente estudados no contexto da Infecção VIH/SIDA (Canavarro et al., 2006; Margalho et al., 2011; Remor, 2002a). Também nós já nos debruçámos sobre as implicações psicológicas da doença e a sua relação com a adesão à TARV aquando da realização da tese de mestrado (Reis, 2007) e pudemos concluir que os portadores de VIH/SIDA estão mais expostos a desenvolver quadros psicopatológicos. No entanto, os resultados atuais sugerem que, apesar da doença, é possível experimentar afetos positivos e esta experiência tem um impacto direto e positivo na adesão ao tratamento.

Relativamente à perceção de QDV, os domínios psicológico e das relações sociais são preditores de adesão. Tendo em conta as características e implicações da doença do ponto de vista clínico, psicológico e social estes resultados revelam-se coerentes. As novas terapêuticas anti-retrovíricas promoveram um aumento na esperança de vida, mas este será mais importante se aliado a uma melhoria e manutenção da QDV.

O suporte social é também um preditor de adesão à TARV. Este resultado já foi amplamente discutido na literatura. Consideramos que o suporte social está relacionado com a QDV e é influenciado pelas mesmas implicações da doença. Um menor apoio social tem sido associado à presença de depressão e ansiedade em pessoas seropositivas, o que implica que estes quadros emocionais possam ter repercussões negativas na adesão terapêutica.

Por fim, a presença de efeitos secundários constitui-se como um preditor, mas, neste caso, de não adesão, tal como foi já descrito em estudos anteriores. Ressalta a importância da continuação do desenvolvimento de mais



fármacos igualmente potentes, no entanto com menos efeitos secundários. A complexidade da TARV terá sempre repercussões negativas na adesão dos sujeitos se estes aspetos não forem considerados.

Os resultados encontrados nesta investigação permitiram-nos identificar alguns obstáculos que podem comprometer a adesão, mas consideramos também que tornaram possível um olhar mais compreensivo do comportamento de adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA, tendo sido este o nosso ponto de partida. Consideramos que a intenção de integrar as perspetivas da Psicologia Positiva e da Psicologia da Saúde se revelou útil para a compreensão do fenómeno da adesão terapêutica. As variáveis psicológicas positivas acrescentaram uma explicação adicional e até fundamental da adesão numa ótica diferente daquela a que temos sido habituados. Queremos com isto dizer que os portadores de VIH/SIDA não estão hoje condenados à morte física dado o avanço da TARV e, igualmente, não têm de estar condenados à morte social, sendo capazes de vivenciar experiências semelhantes do dia a dia como qualquer outra pessoa. A prova disto é que os afetos positivos são o preditor que mais contribui para explicar o comportamento de adesão. Consideramos também que parece haver uma tendência para a busca da auto-atualização, não estando estes sujeitos resignados à sua condição de *doentes*, como nos diz Guerra (1992).

Um nível de adesão deficiente ou inexistente pode ter repercussões a nível pessoal e pode resultar na transmissão de vírus resistentes, implicando um desaproveitamento do investimento na terapêutica em termos económicos e científicos. Compreender os fatores que interferem com a adesão à TARV e envolver os profissionais de saúde é essencial para empreender intervenções de promoção da adesão. Esta compreensão deve acontecer numa ótica relacional e dinâmica entre os profissionais de saúde e utentes, sendo igualmente importante para o utente individualmente, mas também para o controlo e propagação da doença. A questão mais importante será a procura de estratégias que contribuam para a promoção da adesão terapêutica e para a eficácia das intervenções, pelo que esperamos que este trabalho possa ser útil para o entendimento desses fatores e que possa alertar os profissionais de

saúde para a necessidade de uma abordagem psicossocial do doente seropositivo.

Este estudo apresenta como limitação ser um estudo transversal. Em termos de investigações futuras consideramos que será desejável continuar a estudar as características sociodemográficas e clínicas associadas a uma melhor adesão, no sentido de se conhecer melhor o que a pode influenciar. Para isso, deverá também ser compreendido o contributo das unidades de saúde através do seu funcionamento/regras e comparando estratégias de atuação que revertam a favor do sucesso dos seus utentes. Sabemos que as características sociodemográficas e clínicas são influenciadas pelo suporte social, considerando este conceito numa perspetiva genérica, mas é preciso destringir a importância das suas valências desde os relacionamentos amorosos às relações no trabalho e à relação terapêutica estabelecida com os técnicos de saúde ao longo de todo o processo de acompanhamento clínico.

Consideramos ainda que futuros trabalhos deverão ter uma maior representatividade, isto é, deverão espelhar a realidade nacional em termos de incidência e prevalência da Infecção VIH/SIDA, distribuição pelas diferentes categorias de transmissão e estado serológico, bem como deverão considerar as eventuais diferenças de atuação dos serviços de saúde que acompanham sujeitos com VIH. Parece-nos igualmente pertinente que o estudo das variáveis psicológicas positivas deva ser alargado, dada a relevância das mesmas e perante os resultados obtidos neste estudo. Constatámos que não havia diferenças estatisticamente significativas em relação à experiência de afetos negativos comparativamente a uma população saudável, mas observámos que existem diferenças estatisticamente significativas no que se refere à vivência dos afetos positivos, sendo que as mesmas se revelaram fundamentais para a adesão. Isto porque os afetos positivos representam o preditor de adesão com maior contribuição para a explicação da adesão. Com base nestes aspetos, também nos parece importante que se desenvolvam estudos longitudinais que permitam avaliar a eficácia das intervenções psicoterapêuticas para melhorar ou favorecer a adesão à TARV.

Algumas considerações finais merecem relevância para os profissionais de saúde que se deparam todos os dias com as dificuldades dos utentes para assumir e manter comportamentos de adesão desejáveis.

A adesão terapêutica, no contexto da Infecção pelo VIH/SIDA, exige que os profissionais de saúde sejam capazes de adotar uma abordagem empática, de confiança e de proximidade com o utente. Aos técnicos de saúde compete prescrever um tratamento anti-retrovírico adequado, considerando o perfil biopsicossocial do utente, uma vez que este é dotado de expectativas e medos em torno da sua condição de portador do vírus VIH. É importante explicar como devem ser feitas as tomas dos fármacos, sob que restrições e eventuais efeitos secundários associados, criando ao mesmo tempo um ambiente securizante que permita ao utente a expressão dos seus anseios e dúvidas e a partilha de aspetos do seu dia a dia, para não se comprometer a eficaz adesão terapêutica tão importante e necessária neste contexto.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Albuquerque, F. J., Noriega, J. A., Coelho, J. A., Neves, M. T., & Martins, C. R. (2006). Valores humanos básicos como preditores do bem-estar subjectivo. *Psico*, 37 (2), 131-137.
- Alfonso, L. M., & Abalo, J. G. (2004). La investigación da la adherencia terapêutica como un problema de la Psicología de la Salud. *Psicología y Salud*, 14 (1), 89-99.
- Ahumada, M., Escalante, E., & Santiago, I. (2011). Estudio preliminar de las relaciones entre las estratégias de afrontamiento y el apoyo social com la adherencia al tratamiento de personas que viven com VIH/SIDA. *Subjectividad y Processos Cognitivos*, 15 (1), 55-70.
- Almeida, L., & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Coimbra: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Alvis, O., De Coll, L., Chumbimune, L., Díaz, C., Diaz, J., & Reyes, M. (2009). Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antiretroviral en adultos infectados com el VIH/SIDA. *An Fac Med*, 70 (4), 266-272.
- Amassari, A., Trotta, M.P., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P., Noto, P., ... Antivori, A. (2002). Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: overview of published literature. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31 (3), 123-127.
- Anastasi, A. (1997). *Testes psicológicos*. São Paulo: EPU.
- Antunes, F. (2004). Terapêutica anti-retroviral – sucessos e limitações. In H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA. 2º Curso de Pós-Graduação – Colectânea de textos* (pp. 317-326). GlaxoSmithKlein.
- Antunes, F. (2005). Introdução à terapêutica anti-retroviral. In K. Mansinho, A. Vieira, F. Antunes, A. Soares, P. S. Marques (Eds.), *Manual Prático para a Pessoa com VIH* (pp. 55-76). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Awad, G., & Vorunganti, L. (2000). Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life. *Schizophrenia Bulletin*, 26, 557-564.
- Bain, D. (1977). Patient knowledge and the content of consultation in general practice. *Medical Education*, 11 (5), 347-350. doi: 10.1111/j.1365-2923.1977.tb00626.x

- Barroso, J. (1997). Reconstructing my life: becoming a long-term survivor of AIDS. *Qualitative Health Research*, 7, 57-74.
- Becker, M. (1974). The health belief model and sickle role behavior. *Health Education Monographs*, 2, 409-419.
- Berg, K., Demas, A., Howard, A., Schoenbaum, E., Gourevitch, M., & Arnsten, J. (2004). Gender differences in factors associated with adherence to antiretroviral therapy. *Journal of General Internal Medicine*, 19, 1111-1117. doi: 10.1111/j.1525-1497.2004.30445.x
- Berlant, N. D. & Pruitt, S. D. (2003). Adherence to medical recommendations. In L. M. Cohen, D. E. McChargue, F. L. Collins, Jr. (Eds.), *The Health Psychology Handbook* (chapter 12). USA: Sage Publications, Inc.
- Bennet, P. (2002). *Introdução clínica à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bishop, G. D. (1994). Dealing with chronic illness and disability. In G. D. Bishop (Ed.), *Health Psychology – Integrating Mind and Body* (chapter 10). Boston: Allyn and Bacon.
- Blalock, A. C., & Campos, P. E. (2003). Human Immunodeficiency Virus and Acquired Deficiency Syndrome. In L. M. Cohen, D. E. McChargue, F. L. Collins, Jr. (Eds.), *The Health Psychology Handbook* (chapter 19). USA: Sage Publications, Inc.
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Thomson Learning.
- Brito, A. M., Szwarcwald, C., & Castilho, E. A. (2006). Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52 (2), 86-92. doi: 10.1590/50104-42302006000200017
- Bonolo, P., Gomes, R., & Guimarães, M. (2007). Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): factores associados e medidas de adesão. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 16 (4), 261-278. doi: 10.5123/S1679-49742007000400005
- Bradburn, N. M. (1969). *The Structure of Psychological Well-being*. Chicago: Aldine.

- Buttler, C., & Rollnick, S. (2003). Adesão ao tratamento médico. *Elsevier Science*, p.15.
- Caetano, M. (2001). *Lições de SIDA – Lições de VIDA. Sida e comportamentos de risco*. Porto: Âmbar.
- Calvetti, P. (2010). Fatores biopsicossociais preditivos para a adesão e qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS bem sucedidas no tratamento de saúde. (Tese de doutoramento não publicada). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- Calvetti, P., Muller, M., & Nunes, M. (2007). Psicologia da saúde e psicologia positiva: perspectivas e desafios. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (4), 706-717.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., & Pintassilgo, A. L. (2006). Desenvolvimento de instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para português de Portugal. *Prevenção da SIDA: Um desafio que não pode ser perdido* (pp. 35-44). SIDAnet: Associação Lusófona.
- Canavarro, M. C., Pereira, M. S., Pintassilgo, A., & Ferreira, A. (2008). Estudos psicométricos da versão Portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH/SIDA da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 15-28.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 3 (3), 243-268.
- Canini, S., Reis, R., Gir, E., & Pelá, N. (2004). Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: Uma revisão da literatura. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12 (6), 940-945.
- Carrico, A., Johnson, M., Moskowitz, J., Neilands, T., Morin, S., Chalerbois, E., ... Chesney, M. (2007). Affect regulation, stimulant use, and viral load among HIV-positive persons on anti-retroviral therapy. *Psychosomatic Medicine*, 69 (8), 785-792. doi:10.1097/PSY.0b013e318157b142
- Carvalho, S. (1996). SIDA. *Psiquiatria Clínica*, 17 (3), 217-223.

- Carvalho, C., Mérchan-Hamann, E. , & Matsushita, R. (2007). Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: Um estudo de caso-controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 40 (5), 555-565. doi:10.1590/S0037-86822007000500013
- Carneiro, A., Pereira, A., Infante, H., Fernandes, I., Pereira, M., & Rodrigues, R. (2008, Novembro). Transplante hepático em doente HIV positivo. Comunicação apresentada ao IX Congresso Virtual HIV/AIDS. Retirado de <http://www.aidscongress.net>.
- Campos, L., César, C., & Guimarães, M. (2009), Quality of life among HIV-infected patients in Brazil after initiation of treatment. *Clinic Science*, 64 (9), 867-875. doi: 10.1590/S1807-59322009000900007
- Carneiro, A. (2001). Conhecer as atitudes dos adolescentes em relação à infecção pelo VIH. *Informação SIDA e outras doenças infecciosas*, 5 (27).
- Carrobbles, J., Remor, E., & Rodríguez-Alzamora (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psichotema*, 15, 3, 420-426.
- Castro e Melo, J. (2004). Alterações imunitárias / imunopatologia da infecção VIH/SIDA. In H. Lecour & R. Sarmento e Castro (Eds.), *Infeção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação* (pp.67-83). GlaxoSmithKline.
- Castro, E. K., & Remor, E. A. (2004). Aspectos psicossociais e HIV/AIDS: um estudo bibliométrico (1992-2002) comparativo dos artigos publicados entre Brasil e Espanha. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17, 2, 243-250. doi: 10.1590/S0102-79722004000200012
- Catz, S. L., Kelly, J. A., Bogart, L. M., Benotsch, E.G., & McAuliffe, T. L. (2000). Patterns, correlates and barriers to medication among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology*, 19, (3), 124-133. doi: 10.1037/0278-6133.19.2.124
- Centre for Disease Control (1993). *Revised Classification System for HIV Infection and Expanded Surveillance Case Definition for AIDS Among Adolescents and Adults*. Retirado de [www.heart-intl.net/Heart/HIV/Comp/SurveillanceCaseDefinition1993.pdf](http://www.heart-intl.net/Heart/HIV/Comp/SurveillanceCaseDefinition1993.pdf).



- Cheever, L. W. (2001). Adherence to HIV therapies. In J. R. Anderson (Ed.), *A Guide to the Clinical Care of Women with HIV* (pp. 169-148). Health Resources and Services Administrators. HIV/AIDS Bureau.
- Chesney, M. A. (2003). Adherence to HAART regimens. *AIDS Patient Care STDS*, 17 (4), 169-177.
- Chesney, M. A., Ickovics, J. R., Chambers, D. B., Gifford, A. L., Neidig, J., Zwickl, B., & Wu, A. W. (2000). Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG Adherence Instruments. *AIDS CARE*, 12, (3), 255-266.
- Colle, F. X. (2001). *Toxicómanos, sistemas e famílias*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Colombrini, M. R., Lopes, M. H., & Figueiredo, R. M. (2006). Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 40 (4), 576-581.
- Clotet, B., Menéndez-Arias, L., Schapiro, J., Kuritzkes, D., Burger, D., Telenti, A., ...Richman, D. (2010). *Guide to management of HIV drug resistance, antiretrovirals pharmacokinetics and viral hepatitis in HIV infected patients*. Fundación de Luta contra la SIDA. Espanha.
- Comissão Nacional para a Infecção VIH/SIDA (n. d.). *Apoio Social e Direitos*. Retirado de <http://www.sida.pt>.
- Conner, M., & Norman, P. (2005). *Predicting health behaviour – research and practice with social cognition models*. Londres: McGraw-Hill Education.
- Costa, M., & López, E. (2008). La perspectiva de la potenciación en la intervención psicológica. In C. Vázquez & G. Hervás (Eds.), *Psicología Positiva Aplicada* (pp. 75-99). Bilbao: Editora Desclée de Brouwer.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52 (1), 55-72. doi: 10.1023/A:10070227822521
- CVEDT (2005). *Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2004* (doc.133). Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis.

- CVEDT (2007). *Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2006* (doc.137). Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis.
- Delpierre, C., Hurlupé, F., Cuzin., L., Balsarin, F., Rousselle-Koch, B., Grand, A., & Massip, P. (2003). Expérience d'une consultation d'observance pour les patients séropositifs pour le VIH-1, en situation d'échec sous multithérapie. Consultation d'observance et infection à VIH. *La Revue de médecine interne*, 24, 651-658.
- Departamento de Doenças Infeciosas (2012). *Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2011* (doc.143). Departamento de doenças infecciosas, Unidade de referência e vigilância epidemiológica. Núcleo de vigilância laboratorial de doenças infecciosas, colaboração com o Programa nacional para a Infecção VIH/SIDA.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95 (3), 542-575. doi: 10.1037/0033-2909.95.3.542
- Diener, E. (1994). El bienestar subjetivo. *Intervención Psicosocial*, 3 (8), 67-113.
- Diener, E., & Diener, M. (1995). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 653-663.
- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Psychology*, 24, 25-41.
- Dima, A., Schweitzer, A. M., Neculau, R., Remor, E., & Wanless, S. (2010). Adherence to antiretroviral medication in Romanian adolescents: Adaptation of the CEAT-VIH questionnaire. Poster presented at the *24th Annual Conference of the European Health Psychology Society*. Cluj, Romania.
- DiMatteo, M., Hakard-Zolnierek, K., & Martin, L. (2012). Improving patient adherence: A three-factor model to guide practice. *Health Psychology Review*, 6 (1), 74-91. doi: 10.1080/17437199.2010.537592
- Dunbar, H., Muller, C., Medina, C., & Wolf, T. (1998). Psychological and spiritual growth in women living with HIV. *Social Work*, 43, 144-154.

- Dunbar-Jacob, J., & Schlenk, E. A. (1996). Treatment adherence and clinical outcome: Can we make a difference?. In Robert Resnick & Ronald Rozensky (Eds.), *Health Psychology through the life span. Practice and research opportunities* (cap. 21). Washington DC: American Psychological Association.
- Faria, J. P. (2005). *Caracterização psicopatológica de portadores de VIH/SIDA dependentes de substâncias psicoactivas em tratamento no centro de terapêutica combinada do Hospital de Joaquim Urbano* (Tese de licenciatura não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Faria, J., & Seidl, E. M. (2006). Enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em estudo*, 11 (1), 155-164.
- Figueiredo, R. M., Sinkoc, V. M., Tomazim, C. C., Gallani, M. C., & Colombrini, M. C. (2001). Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com antiretrovirais: Dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9 (4), 50-55.
- Fishbein, M., Middlestadt, S. E., & Hitchcock, P. J. (1994). Using information to change sexually transmitted disease-related behaviors. In R. J. DiClemente & J. L. Peterson (Eds.), *Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral Interventions* (pp. 61-78). New York, NY: Plenum Press.
- Fishbein, M. (2000). The role of theory in HIV prevention. *AIDS CARE*, 12 (3), 273-278.
- Fishbein, M. (2008). A reasoned action approach to health promotion. *Medical Decision Making*, 28 (6), 834-844. doi: 10.1177/027989x08326092
- Fleck, M. A. (2006). O projecto WHOQOL: desenvolvimentos e aplicações. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 5-13.
- Frankl, V. (1991). *Em busca de um sentido: Um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes.
- Freitas, M. R., Gir, E., & Furegato, A. (2002). Sexualidade do portador do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV): Um estudo com base na teoria da crise. *Revista Latina Americana de Enfermagem*, 10 (1), 70-76.

- Frumklin, L. R. & Leonard, J. M. (1997). *Questions & answers on AIDS* (3rd ed.). California: Health Information Press.
- Gabriel, R., Barbosa, D., & Vianna, L. (2005). Perfil epidemiológico dos clientes com HIV/AIDS na Unidade Ambulatorial de Hospital Escola de Grande Porte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13 (4), 509-513.
- Galinha, I. O., & Ribeiro, J. L. P. (2005a). História e evolução do conceito de bem-estar subjetivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (2), 203-214.
- Galinha, I. O., & Ribeiro, J. L. P. (2005b). Contribuição para o estudo da versão portuguesa da Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): II - Estudo psicométrico. *Análise Psicológica*, 2 (23), 219-227.
- Galvão, M., Cerqueira, A., & Marcondes-Machado, J. (2004). Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 430-437. doi: 10.1590/s0102-311x2004000200010
- Gao, X. (1999). *The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients* (Tese de mestrado não publicada). West Virginia University.
- Gao, X., Nau, P., Rosenbluth, S., Scott, V., & Woodward, C. (2000). The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care*, 12 (4), 387-398. doi: 10.1080/09540120050123783
- Geocze, L., Mucci, S., Marco, M., Nogueira-Martins, L., & Citero, V. A. (2010). Qualidade de vida e adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes portadores de HIV. *Revista de Saúde Pública*, 44 (4), 743-749. doi: 10.1590/S0034-89102010000400019
- Gir, E., Vaichulonis, C. G., & Oliveira, M. D. (2005). Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13 (5), 634-641.
- Gifford, A. L., & Groessl, E. J. (2002). Chronic disease self-management and adherence to HIV medications. *Journal of Acquired Deficiency Syndromes*, 31 (3), 163-166.

- Godin, G., côtelé, J., Naccache, H., Lambert, L. D., & Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy: A one-year longitudinal study. *AIDS Care*, 17 (4), 493-504. doi: 10.1080/09540120412331291715
- Góis, A. (2009). Impacto psicossocial do teste VIH positivo (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Gonçalves, G. (2008). Adesão à terapêutica anti-retroviral: Fortuna e revés de uma esperança renovada. *K-LETTER*, 4-6.
- Gordillo, V., Amo, J., Soriano, V., & González-Laloz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13 (13), 1763-1769.
- Grilo, A. M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (2), 101-118.
- Guimarães, M., & Raxach, J. C. (2002). A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. *Impulso - Revista de Ciências Sociais*, 13 (32), 69-90.
- Guimarães, M., Greco, D., Ribeiro, A., Penido, M. & Machado, L. (2007). Corporal fat distribution and lipidic and glicemic profiles of HIV-infected patients. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 51 (1), 42-51.
- Guerra, M. P. (1992). Conceito de auto-atualização, elaboração de uma escala e avaliação das suas qualidades psicométricas. *Psychologica*, 7, 95-109.
- Guerra, M. P. (1994). Avaliação da adaptação do ser humano à seropositividade ao vírus VIH. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 381-388.
- Guerra, M. P. (1995). Uma escala de avaliação do suporte social: Sua aplicação numa população seropositiva ao vírus VIH. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, 3, 25-34.
- Guerra, M. P. (1998). *SIDA. Implicações Psicológicas*. Lisboa: Fim de Século.
- Guerra, M. P. (2010). *Humanismo revisitado e Psicologia Positiva: Contributos para a Psicologia da Saúde*. Prova de agregação, Lição síntese.

- Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Hall, C., Lindzey, G., & Campbell, J. (2000). *Teorias da Personalidade*. Porto Alegre: Artmed.
- Haubrich, R., Little, S., Currier, J., Forthal, D., Kemper, C., Beall, G., ...California Collaborative Treatment Group (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS*, 13, 1099-1107.
- Heckman, T. (2003). The chronic illness quality of life (CIQOL) model: explaining life satisfaction in people living with HIV disease. *Health Psychology*, 22 (2), 140-147.
- Heleno, M., & Santos, H. (2004). Adaptação em pacientes portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana – HIV. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (1), 87-91.
- Herbeuval, J. P., & Shearer, G. M. (2006). Are blockers of gp120/CD4 interaction effective inhibitors of HIV-1 immunopathogenesis? *AIDS Rev*, 8 (1), 3-8.
- Holstad, M. K., Pace, J. C., De, A. K., & Ura, D. (2006). Factors associated with adherence to antiretroviral therapy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 17 (2), 4-15.
- Horne, R. (2000). Compliance, adherence and concordance. In P. Gard (Ed.), *Behavioural Approach to Pharmacy Practice* (pp. 166-183). London: Blackwell.
- Horne, R., & Weinman, J. (1998). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47 (6), 555-567. doi: 10.1016/s022-3999(99)00057-4
- Ironson, G., & Hayward, H. (2008). Do positive psychosocial factors predict disease progression in HIV-1? A Review of the evidence. *Psychosomatic Medicine*, 70, 546-554. doi: 10.1097/PSY.0b013e318177216c
- Israelski, D., Gore-Felton, C., Power, R., Wood, M., & Koopman, C. (2001). Sociodemographic characteristics associated with medical appointment

- adherence among HIV-seropositive patients seeking treatment in a country outpatient facility. *Preventive Medicine*, 33 (5), 470-475.
- Jesus, A., Araújo, A., & Rodrigues, E. (2001, Setembro). *A problemática da adesão à terapêutica anti-retroviral – A intervenção da equipa de Enfermagem na adesão à terapêutica anti-retroviral*. Comunicação apresentada ao II HIV/AIDS Virtual Congress. Retirado de <http://www.aidsportugal.com>.
- Jia, H., Uphold, C., Wu, S., Chen, G., & Duncan, P. W. (2005). Predictors in changes in health-related quality of life among men with HIV infection in the HAART era. *AIDS Patient Care STDs*, 19 (6), 395-405.
- Jordan, M. S., Lopes, J. F., Okazaki, E., Komatsu, C. L., & Nemes, M. I. (2000). Aderência ao tratamento anti-Retroviral em AIDS: Revisão da literatura médica. In P. Teixeira, V. Paiva & E. Shimma (Eds.), *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS.
- Júnior, L., Greco, D., & Carneiro, M. (2001). Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. *Revista de Saúde Pública*, 35 (6), 495-501. doi: 10.1590/s0034-89102001000600001
- Kaplan, H., & Sadock, B. (1990). *Compêndio de Psiquiatria*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kennedy, S., Goggin, K., & Nollen, N. (2004). Adherence to HIV medications: Utility of the theory of self-determination. *Cognitive Therapy and Research*, 28 (5), 611-628. doi: 10.1023/B:COTR.0000045568.95219.e2
- Kern, F. A. (2004). *Redes de apoio no contexto da Aids: um retorno para a vida*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Kleeberger, C. A., Phair, J. P., & Strathdee, S. A. (2001). Determinants of heterogeneous adherence to HIV-antiretroviral therapies in the multicentre AIDS cohort study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 26 (1), 82-92.
- Keyes, C., & Haidt, J. (2003). *Flourishing: Positive Psychology and the life well lived*. Washington DC: American Psychological Association.

- Kolk, I. M., Sprangers, M. A., Prins, J. M., Smit, C., Wolf, F., & Nieuwkerk, P. T. (2010). Health related quality of life and survival among HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: a study of patients in the AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA) Cohort. *Clinical Infectious Disease.*, 50 (2), 255-263. doi: 10.1086/649216
- Ladero, L., Orejudo, S., & Carrobles, J. A. (2010). Apoyo social y adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+ en un programa de mantenimiento con metadona. Un estudio longitudinal. *Clínica y Salud*, 21 (1), 21-33.
- Lecour, H. (2004). História de uma epidemia. In H. Lecour & R. Sarmento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 17-30). GlaxoSmithKline.
- Ley, P. (1986). Cognitive variables in non-compliance. *Journal of Compliance Health Care*, 1 (2), 171-187.
- Ley, P. (1997). Compliance among patients. In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West & C. McManus (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology - Health and Medicine* (pp. 281-285). Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Lerner, B., Gulick, C., & Dubler, N. (1998). Rethinking nonadherence: Historical perspectives on triple-drug therapy for HIV disease. *Annals of Internal Medicine*, 129 (7), 573-578.
- Leserman, J., Petitto, J., Golden, R., Gaynes, B., Gu, H., Perkins, D., ...Evans, D. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping and cortisol on progression to AIDS. *American Journal of Psychiatry*, 157 (8), 1221-1228.
- Levenson, H. (1973). Multidimensional locus of control in psychiatric patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41 (3), 397-404. doi: 10.1037/h0035357
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. (1986). *Social support, life events, and depression*. London: Academic Press.
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). *Positive Psychology in Practice*. Hoboken, NY: John Wiley and Sons.



- Lopes, M. O., & Fraga, M. O. (1998). Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, 6 (4), 75-81.
- Lopes, A., Martins, C., Cruz, J. P., Mendão, L., Ventura, M. A., Farinha, H., ...Lucas, R. (2008). *Boas práticas da farmácia hospitalar no âmbito da Infecção VIH/SIDA*. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA.
- Luczynska, A., Sarkar, Y., & Knoll, N. (2007). Received social support, self-efficacy and findings benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. *Patient Education and Counseling*, 66 (1), 37-42.
- Margalho, R., Pereira, M., Ouakinin, S., & Canavarro, M. C. (2011). Adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infetados pelo VIH/SIDA. *Acta Med Port*, 24 (S2), 539-548.
- Mansinho, K. (2005). O que é o VIH. In K. Mansinho, A. Vieira, F. Antunes, A. Soares, P. S. Marques (Eds.), *Manual prático para a pessoa com VIH* (pp. 7-27). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., & Willing, C. (2000). *Health Psychology. Theory, Research and Practice*. London: Sage Publications.
- Marques, A., Santos, G., Firmino, H., Santos, Z., Vale, L., Abrantes, P., Moniz, M., ...Morais, I. (1991). Reações emocionais à doença grave: como lidar. *Psiquiatria Clínica*, 1ª edição.
- Marques, L. (1999). Estratégias para melhorar a aderência dos doentes seropositivos à terapêutica. *Informação SIDA*, 15, 32-33.
- Martin, M. A. (2002). Desde el concepto de felicidad al abordaje de las variables implicadas en el bienestar subjetivo: un análisis conceptual. *Educación física y deportes: revista digital*, 8 (48). Retirado de <http://www.efdeportes.com>.
- Martin, P. (2004). *A mente doente: cérebro, comportamento, imunidade e doença*. (2ª ed.) Lisboa: Editorial Bizâncio.
- Maslow, A. (1970). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row Publishers.

- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35 (9), 807-818.
- Mello, V. A., & Malbergier, A. (2006). Depression in women infected with HIV. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 10-17. doi:10.1590/S1516-44462006000100004
- Metha, S., Moore, R., & Graham, N. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11 (14), 1665-1670.
- Myers, L. B. & Midence, K. (1998). Concepts and issues in adherence. In Myers, L., & Midence, K. (Eds.). *Adherence to treatment in medical conditions* (pp. 1-25). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Moreno, M. J. C. (2004). *VIH 2004*. Flying Publisher.
- Moskowitz, J. (2003). Positive affect predictors lower risk of AIDS mortality. *Psychosomatic Medicine*, 65, 620-626.
- Murphy, D., Roberts, K., Martin, D., Marelich, W., & Hoffman, D. (2000). Barriers to antiretroviral adherence among HIV-infected adults. *AIDS Patient Care and STDs*, 14 (1), 47-58. doi: 10.1089/108729100318127
- Neto, F. (1993). Satisfaction with life scale: Psychometric properties in an adolescent sample. *Journal of Youth and Adolescence*, 22, 125-134.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climpesi Editores.
- Ogden, J. (2004). Predicting whether patients are compliant: The work of Ley. In J. Ogden (Ed.), *Health Psychology* (pp. 69-70). Buckingham: Open University Press.
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to Medication. *The New England Journal of Medicine*, 353 (5), 487-497.
- Otero, J. G. (2004). SIDA: mecanismos de transmissão y su prevención. In H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infeção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 83-100). GlaxoSmithKline.
- Paixão, T. (2002, Setembro). Epidemiologia da Infecção VIH/SIDA – O impacto em Portugal. Comunicação apresentada ao III AIDS VIRTUAL CONGRESS. Retirado de <http://www.aidsportugal.com>.
- Paixão, M. T. (2004). Aspetos epidemiológicos da infeção VIH/SIDA em Portugal e no Mundo. In H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.),

- Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 101-113). GlaxoSmithKline.
- Pallant, J. (2001). *SPSS Survival manual*. Philadelphia: Open University Press.
- Paludo, S., & Koller, S. (2007). Psicologia positiva: uma nova abordagem para antigas questões. *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, 17 (36), 9-20.
- Peretti-Watel, P., Spire, B., Pierret, J., Lert, F., & Obadia, Y. (2006). Management of HIV-related stigma and adherence to HAART: evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals. *AIDS Care*, 18 (3), 254-261.
- Penedo, J. F., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Antoni, M., Malow, R., Costa, P., & Schneiderman, N. (2003). Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/Aids. *Journal of Psychosomatic Research*, 54 (3), 271-278.
- Petersen, C. (2007). *Avaliação da intervenção grupal para a promoção de qualidade de vida em portadores de doenças crónicas: A AIDS como modelo* (Tese de doutoramento não publicada). Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Peterson, C., & Seligman, M. (2004). *Character strengths and virtues: A classification and handbook*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Pinheiro, M. R., & Ferreira, J. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação da versão portuguesa do social support questionnaire (SSQ6). *Psychologica*, 20, 315-333.
- Pimentel, L. (2004). Aspectos psicológicos da infecção VIH/SIDA. In H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 453-462). GlaxoSmithKline.
- Pires, S. M. (2006). *Adesão à terapêutica anti-retrovírica: uma meta psicoterapêutica*. Retirado de <http://www.psicologia.com.pt>.
- Pomeroy, E., Rubin, A., & Walter, R. (1996). A psychoeducational group intervention for family members of persons with HIV/AIDS. *Family Process*, 35, 299-312.

- Poseck, B. V. (2006). Psicología positiva: Una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27 (1), 3-8.
- Pulido, F., Ribera, E., Moreno, S., Munoz, A., Podzamczar, D., del Pozo, M. A., ...Martínez, A. (2005). Once-daily antiretroviral therapy: Spanish consensus statement. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 56 (5), 808-818. doi: 10.1093/jac/dki320
- Reis, A. (2007). *Adesão terapêutica na infecção pelo vírus da imunodeficiência humana* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Reis, A., Lencastre, L., Guerra, M., & Remor, E. (2009). Adaptação portuguesa do "Cuestionario para la Evaluación de la adhesión al Tratamiento Antiretroviral - VIH". *Psicologia: Saúde & Doenças*, 10 (2), 175-191.
- Reis, A., Lencastre, L., Guerra, M., & Remor, E. (2010). Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na Infecção pelo HIV e AIDS. *Psicologia: Reflexão & Crítica*, 23 (3), 420-429. doi: 10.1590/s0102-79722010000300002
- Remien, R., Hirky, E., Johnson, M., Weinhardt, L., Whittier, D., & Minh Le, G. (2003). Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample on HIV+ men and women in four U.S. cities. *AIDS and Behavior*, 17 (1), 61-72.
- Remor, E. (1999a). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12 (1), 89-106.
- Remor, E. (1999b). Psicologia da saúde: Apresentação, origens e perspectivas. *Revista Psico*, 30 (1), 205-217.
- Remor, E. (2002a). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14 (2), 262-267.
- Remor, E. (2002b). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30 (3), 143-149.
- Remor, E. (2002c). Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18 (3), 283-287. doi: 10.1590/S0102-3772200200030007

- Remor, E. (2003). O psicólogo en el ámbito hospitalario. Intervención del psicólogo en una unidad de tratamiento de pacientes com infección por VIH y SIDA. In E. Remor (Ed.), *Psicología Hospitalaria*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Remor, E., Milner-Moskovics, J., & Preussler, G. (2007). Adaptação brasileira do "Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral". *Revista de Saúde Pública*, 41 (5), 685-694.
- Remor, E., Penedo F. J., Shen B. J., & Schneiderman N. (2007). Perceived stress is associated with CD4+ cell decline in men and women living with HIV/AIDS in Spain. *AIDS Care*, 19 (2), 215-219.
- Remor, E. (2008a). International psychometric study of the adherence to antiretroviral treatment questionnaire. Paper presented at 22nd Annual Conference of the European Health Psychology Society & 11th Annual Conference of the BPS Division of Health Psychology. Bath, UK.
- Remor, E. (2008b). Contribuciones de la Psicología Positiva al ámbito de la Psicología de la Salud y Medicina Conductual. In C. Vázquez & G. Hervás (Eds.), *Psicología Positiva Aplicada* (pp. 191-213). Bilbao: Editora Desclée de Brouwer.
- Remor, E. (2009). *Manual del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida*. Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida (CEAT-VIH). Madrid: Facultad de Psicología/Universidad Autónoma de Madrid.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-548.
- Ribeiro, J. L. P. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Roberts, K. J., & Volberding, P. (1999). Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. *AIDS*, 13, 1771-1778.

- Rogers, C. (1951). *Terapia centrada no paciente*. São Paulo, Brasil: Livraria Martins Fontes Editora, Lda.
- Rosenstock, I. (1974). The health belief model and prevention health behaviour. *Health Education Monographs*, 2, 354-386.
- Rosenstock, I., Strecher, V., & Becker, M. (1994). The health belief model and HIV risk behavior change. In R. J. DiClemente & J. L. Peterson (Eds.), *Preventing AIDS: theories and methods of behavioral interventions*. (p. 5-24). New York, NY: Plenum Press.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcements. *Psychological monographs*, 80, 1-28.
- Rotter, J. B. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43 (1), 56-67.
- Ruiz Pérez, I., Labry-Lima, A. O., Delgado Dominguez, C. J., Herrero, M. M., Roca, N. M., Liaño, J. P., ...Prados, M. C. (2005). Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales. *Psicothema*, 17 (2), 245-249.
- Ruiz Pérez, I., Labry-Lima, A. O., Prada Pardall, J. L., Rodríguez-Baño, D., Causse Prados, M., López-Ruz, M. A., ...Morales-Rojos, D. (2006). Impact of demographic and psychosocial factors on adherence to antiretroviral treatment. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 24 (6), 373-378.
- Ryan, R., & Deci, E. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.141
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Sánchez, J. P., Sebastián, M. J., & Carrillo, F. X. (2003). Prevención del sida en la infancia y en la adolescência. In J. M. O. Quiles, M. J. Q. Sebastián & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia* (pp. 349-367). Psicología Pirâmide.

- Santos, P. (2003). Introdução à terapêutica de combinação. *Publicações G. A. T.* – Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA.
- Sarafino, E. P. (2002). *Health Psychology. Biopsychosocial Interactions*. 4th ed. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Sarmiento e Castro, R. (2004a). Terapêutica das infeções oportunistas. In H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA: 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 397-410). GlaxoSmithKline.
- Sarmiento e Castro, R. (2004b). Terapêutica anti-retrovírica inicial. In H. Lecour, & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA: 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 327-338). GlaxoSmithKline.
- Sayles, J. N., Wong, M. D., Kinsler, J. J., Martins, D., & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, 24 (10), 1101-1108.
- Schaurich, D., Coelho, D., & Mota, M. (2006). A cronicidade do processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Revista da Faculdade de Enfermagem da UERJ*, 14 (3), 455-462.
- Schechter, M., & Rachid, M. (2005). *Manual de HIV/AIDS*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Seligman, M. (1998). Positive social science. *American Psychological Association Monitor*, 29, 4.
- Seligman, M. (2002). Positive psychology, positive prevention and positive therapy. In C. R. Snyder & S. L. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology* (pp. 3-9). New York: Oxford University Press.
- Seligman, M. (2004). *Felicidade autêntica: usando a nova psicologia para a realização permanente*. Rio de Janeiro: Objectiva.
- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology – An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14. doi: 10.1037//0003-066x.55.1.5
- Seligman, M. E., & Pawelski, J. (2003). Positive Psychology: FAQs. *Psychological Inquiry*, 14 (2), 159-163.

- Seidl, E. M., & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.
- Seidl, E. M., Zannon, C., & Tróccoli, B. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia, Reflexão & Crítica*, 18 (2), 188-195.
- Seidl, E. M., & Tróccoli, B. (2006). Desenvolvimento de escala para a avaliação do suporte social em HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22, 317-326. doi: 10.1590/s0102-37722006000300008
- Seidl, E. M., Melchíades, A., Farias, V., & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (10), 2305-2316. doi: 10.1590/S0102-311X2007001000006
- Sheldon, K. M., & Kasser, T. (1995). Coherence and congruence: Two aspects of personality integration. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 531-543.
- Sheldon, K. M., & Kasser, T. (2001). Goals, congruence and positive well-being: New empirical support for humanistic theories. *Journal of Humanistic Psychology*, 41, 1, 30-50. doi: 10.1177/0022167801411004
- Sheldon, K. M., & King, L. (2001). Why positive psychology is necessary. *American Psychologist*, 56 (3), 216-217. doi: 10.1037//0003-066x.56.3.216
- Shumaker, S., Ellis, S., & Naughton, M. (1997). Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Quality of Life Research*, 6 (6), 475-480. doi: 10.1023/A:1018499813912
- Silva, L. C. G. (2003). *Eventos estressantes na relação com o paciente e estratégias de enfrentamento: estudo com acadêmicos de medicina* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal de Espírito Santo, Vitória.
- Silva, A. L., Waidman, M. A., & Marcon, S. (2009). Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (2), 213-220.



- Sirgy, M. (2002). *The Psychology of quality of life*. Dordrecht: Klumer Academic Press.
- Simoni, J., Frick, P., Lockhart, P., & Liebovitz, D. (2002). Mediadores do suporte social e aderência anti-retrovírica. *AIDS Patient Care STDS*, 16 (9), 431-439.
- Siqueira, M., & Padovam, V. (2007). Suporte social. In M. Siqueira, S. Jesus & V. Oliveira (Eds.), *Psicologia da Saúde – Teoria e Pesquisa* (pp. 65-84). São Paulo: Editora Metodista.
- Siqueira, M., Padovam, V., & Chiuizi, R. (2007). Bem-estar subjetivo e bem-estar no trabalho. In M. Siqueira, S. Jesus & V. Oliveira (Eds.), *Psicologia da Saúde – Teoria e Pesquisa* (pp. 287-300). São Paulo: Editora Metodista.
- Souza, C. B. (2007). Qualidade de vida e saúde. In M. Siqueira, S. Jesus & V. Oliveira (Eds.), *Psicologia da Saúde – Teoria e Pesquisa* (pp. 139-149). São Paulo: Editora Metodista.
- Stanton, A. L. (1987). Determinants of adherence to medical regimens by hypertensive patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 10, 377-394.
- Stout, B. D., Leon, P., & Niccolai, L. (2004). Nonadherence to antiretroviral therapy in HIV-positive patients in Costa Rica. *AIDS Patient Care STDS*, 18 (5), 297-304.
- Stone, V. E., Hogan, J. W., & Schuman, P. (2001). Antiretroviral regimen complexity, self-reported adherence, and HIV patients' understanding of their regimens: survey of women in the HER study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28, 12-31.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Tabachnick, B., & Fidell, L. (1996). *Using multivariate statistics* (3rd ed.). New York, NY: HarperCollins College Publishers.
- Tafur-Valderrama, E., Ortiz, C., Alfaro, C. O., García-Jiménez, E., & Faus, M. J. (2008). Adaptación del “Cuestionario de Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral” (CEAT-VIH) para su uso en Perú. *ARS Pharmaceutica*, 49 (3), 183-198.

- Taylor, S., Kemeny, M., Reed, G., Bower, J., & Gruenewald, T. (2000). Psychological resources, positive illusions and health. *American Psychologist*, 55 (1), 99-109. doi: 10.1037/0003-066x.55.1.99
- Teixeira, J. C. (1993). *Psicologia da saúde e SIDA*. Lisboa: ISPA.
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., Mega, I., Barroso, E., & Monteiro, E. (2007). Adesão nos doentes transplantados. *Acta Médica Portuguesa*, 20, 73-85.
- Trotta, M. P., Amassari, A., Melzi, S., Zaccarelli, M., Nicoletta, L., Sighinolfi, L., ...Antinori, A. (2002). Treatment-related factors and highly active antiretroviral therapy adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, 128-131.
- Turk, D. C., & Meichenbaum, D. (1991). Adherence to self-care regimens. The patients' perspective. In Jerry J. Sweet, Ronald H. Rosensky & Stevan M. Toivan (Eds.), *Handbook of Clinical Psychology in Medical Settings* (pp. 249-267). New York and London. Plenum Press.
- Turner, D., & Wainberg, M. A. (2006). HIV transmission and primary drug resistance. *AIDS Reviews*, 8, (1), 17-23.
- Ulla, S., & Remor, E. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por VIH: realidade ou ficção?. *Psicologia, Reflexão & Crítica*, 15 (1), 113-119.
- Urbina, M. L. (2008, Julho). *Evaluación de factores asociados a la baja adherencia al TAR en personas con VIH/SIDA, porcentajes de ocurrencia y resultado del desarrollo de estrategias según hallazgos, en correlación con la carga viral*. Comunicação apresentada ao VI Encuentro Nacional de Investigación en Enfermedades Infecciosas de la Asociación Colombiana de Infectología, Santa Marta, Colombia.
- Vasconcellos, D. (2000). SIDA: l'observance du traitement par la trithérapie: conditions psychologiques. *L'Information Psychiatrique*, 1, 55-63.
- Vasconcellos, D. (2005). HIV AIDS – Especificidades psicológicas e manejo da relação terapêutica. In A. Neto, G. Graver & N. Furtado (Eds.), *Psiquiatria para estudantes de medicina* (pp. 861-865). Porto Alegre: Edipucrs.

- Vasconcellos, D., Picard, O., & Ichaï, S.C. (2003). Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente activas (HAART). *Revista de Psiquiatria*, 25 (2), 335-344.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ...Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- Vázquez, I. A., Rodríguez, C. F., & Alvarez, M. P. (2003). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Psicología Pirâmide.
- Vázquez, C., & Hervás, G. (2008). Salud positiva: del síntoma al bienestar. In C. Vázquez & G. Hervás (Eds.), *Psicología Positiva Aplicada* (pp. 19-39). Bilbao: Editora Desclée de Brouwer.
- Victorino, R. M. (2003). A Sida e as novas pestes. *Análise Social*, 37 (166), 13-33.
- Villa, I. C., & Vinaccia, S. (2006). Adhésión terapêutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. *Psicología y Salud*, 16 (1), 51-62.
- Volberding, P. A. (2004). Início da terapêutica para o VIH. *Postgraduate Medicine*, 22 (1), 83-90.
- UNAIDS (2006). *Report on the global HIV/AIDS epidemic: 6th global report*. Geneva: UNAIDS.
- Waltson, B., & Waltson, K. (1984). Social psychological models of health behaviour: na examination and integration. In A. Baum, S. Taylor & J. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (vol. IV, pp. 23-54). New Jersey, NJ: Laurence Erlbaum Associates.
- Waterman, A., Schwartz, S., Zamboanga, B., Ravert, R., Williams, M. Agocha, ...Donnellan, M. (2010). The questionnaire for eudaimonic well-being: psychometric properties, demographic comparisons and evidence of validity. *The Journal of Positive Psychology*, 5 (1), 41-61. doi: 10.1080/17439760903435208

- Skevington, S. M., & WHOQOL-HIV Group (2003). Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 57 (7), 1259-1275. doi: 10.1016/s0277-9536(02)00506-3
- Watson, D., & Clark, L. A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 (6), 1063-1070.
- Wright, M. T. (2000). The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. *AIDS Care*, 12 (6), 703-710. doi: 10.1080/09540120020014237
- World Health Organization. (1993). *Improving adherence behavior with treatment regimens*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: WHO.
- Wu, A. W. (2000). Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 14 (10), 1449-1451.

## **ANEXOS**

**ANEXO 1**  
**INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO**

**“Avaliação da Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA e Compreensão de Variáveis Psicológicas Associadas”**

**Dados Pessoais**

<b>Instituição de Saúde</b>	
<b>Número de Identificação do Utente</b>	

1. Idade \_\_\_\_\_ Anos

2. Data de Nascimento     -   -

3. Sexo  Feminino  
 Masculino

4. Nacionalidade

**5. Escolaridade**

- Não sabe ler nem escrever
- Sabe ler e/ou escrever
- 1º - 4º anos
- 5º - 6º anos
- 7º - 9º anos
- 10º - 12º anos
- Ensino Superior
- Formação Pós-Graduada

**Anos de Escolaridade:** \_\_\_\_\_

<b>6. Profissão</b>	
<b>7. Freguesia</b>	
<b>8. Concelho</b>	
<b>9. Distrito</b>	

10. Estado Civil  Solteiro (a)  Separado (a)  
 Casado (a)  Divorciado (a)  
 União de Facto  Viúvo (a)

11. Com quem vive?  Sozinho  Irmãos  
 Cônjuge/companheiro (a)  Avós  
 Filhos  Amigos  
 Pai ou Mãe  Outros

**Total de Pessoas:** \_\_\_\_\_

12. Data do 1º teste positivo para o VIH? \_\_\_\_\_

13. Há quanto tempo pensa ter ficado infetado (a)? \_\_\_\_\_

**1.4. Foi infetado (a) através de?**

- Relação sexual com um homem
- Relação sexual com uma mulher
- Drogas injetáveis
- Contacto com sangue
- Outra \_\_\_\_\_

**15. Tipo de Vírus:**  VIH-1  VIH-2  VIH-1 e VIH-2

**16. Dados clínicos:**

CD4 (última contagem) \_\_\_\_\_

Carga vírica (última contagem) \_\_\_\_\_

Classificação do estágio de infeção (A1, A2, A3, B1, B2, B3, C1, C2 ou C3) \_\_\_\_\_

**17. Toma medicação antiretroviral?**  Não  Sim

**17.1. Há quanto tempo (colocar data de início)?** \_\_\_\_\_

**18. Tem efeitos secundários associados ao tratamento?**  Não  Sim

**18.1. Se sim, qual (ais)?**

- Fadiga/cansaço
- Vômitos e náuseas
- Diarreias
- Dores
- Problemas dermatológicos
- Transformações físicas
- Efeitos secundários acumulados
- Outros \_\_\_\_\_

**19. Esquema terapêutico atual (incluir nº de comprimidos/dia e nº de tomas/dia):**

\_\_\_\_\_

**20. Alguma vez interrompeu a medicação anti-retroviral?**  Não  Sim

**Se sim, qual (ais) o (s) motivo (s)?** \_\_\_\_\_

**21. Toma medicação antibacteriana?**  Não  Sim

**22. Toma medicação psiquiátrica?**  Não  Sim

**23. Tem vida sexual ativa:**  Não  Sim

**24. História de consumo de substâncias psicoativas:**  Não  Sim



**Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antiretroviral em Pessoas com Infecção pelo VIH e SIDA (CEAT-VIH©, Versão em Português para Portugal)**

Data de avaliação:													
Nome completo:													
Data de nascimento:							Idade:						
Nível de escolaridade:													
Centro:													

**Instruções:** Gostaríamos de conhecer alguns aspetos sobre a sua situação atual e sobre o seu tratamento. A informação que nos fornecer é estritamente confidencial. Por favor, responda a todas as perguntas de forma pessoal. Assinale a opção que melhor se adequa ao seu caso e lembre-se que não há respostas “certas” ou “erradas”.

Durante a última semana	Sim, sempre	Sim, mais de metade das vezes	Sim, aproximadame nte metade das vezes	Sim, alguma vez	Não, nunca
1. Em alguma ocasião deixou de tomar a sua medicação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em alguma ocasião, por se ter sentido melhor, deixou de tomar a sua medicação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em alguma ocasião, por se ter sentido pior depois de tomar a medicação, deixou de a tomar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Em alguma ocasião, por se ter sentido triste ou deprimido, deixou de tomar a sua medicação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Lembra-se do nome dos medicamentos que está a tomar neste momento?  
 \_\_\_\_\_ (escrever os nomes)

6. Como classificaria a relação que tem com o seu médico?

Má	Ligeiramente má	Nem boa nem má	Pode melhorar	Boa
----	-----------------	----------------	---------------	-----

	Nada/Nenhum (a)	Pouco (a)	Algum (a)	Bastante	Muito (a)
7. Qual o grau de esforço que faz para cumprir o seu tratamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Como avalia a informação que tem sobre os antiretrovíricos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Como avalia os benefícios que os antiretrovíricos lhe podem trazer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Considera que a sua saúde melhorou desde que começou a tomar os antiretrovÍricos?
11. Até que ponto se sente capaz de continuar com o tratamento?

- |  |               |                       |   |                            |                |
|--|---------------|-----------------------|---|----------------------------|----------------|
|  | No,<br>nunca | Sim,<br>alguma<br>vez | Sim,<br>aproximadam<br>ente metade<br>das vezes | Sim,<br>bastantes<br>vezes | Sim,<br>sempre |
|--|---------------|-----------------------|---|----------------------------|----------------|
12. Normalmente toma a medicao  hora certa?
13. Quando os resultados das anlises so bons, o seu mdico costuma utiliz-los para lhe dar nimo para seguir com o tratamento?

14. Em geral, como se sente desde que comeou a tomar os antiretrovÍricos?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Indiferente	Satisfeito	Muito satisfeito
--------------------	--------------	-------------	------------	------------------

15. Como avalia a intensidade dos efeitos secundrios relacionados com a toma dos antiretrovÍricos?

Muito intensos	Intensos	Moderadamente intensos	Pouco intensos	Nada intensos
----------------	----------	------------------------	----------------	---------------

16. Quanto tempo acha que gasta relacionado com a toma dos medicamentos?

Muito tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nenhum tempo
-------------	----------------	-------------	-------------	--------------

17. Que avaliao faz de si mesmo relativamente  toma dos antiretrovÍricos?

Nada cumpridor	Pouco cumpridor	Moderadamente cumpridor	Bastante cumpridor	Muito cumpridor
----------------	-----------------	-------------------------	--------------------	-----------------

18. Qual o grau de dificuldade que sente ao tomar os medicamentos?

Muita dificuldade	Bastante dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
-------------------	----------------------	--------------------	-------------------	---------------------

- |  |     |     |
|--|-----|-----|
|  | SIM | NO |
|--|-----|-----|
19. Desde que iniciou o tratamento, em alguma ocasio deixou de tomar a sua medicao um dia completo ou mais de um dia? [Se respondeu SIM, quantos dias aproximadamente?] .....
20. Utiliza alguma estratgia para se lembrar de tomar a medicao? Qual? .....

<b>Pontuao direta =</b> _____	<b>Centil =</b> _____	<b>Classificao =</b> _____
------------------------------------	--------------------------	---------------------------------

# WHOQOL-BREF



**ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE**



**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA**

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



**FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA**

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
<b>Domínio 1</b>	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
<b>Domínio 2</b>	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
<b>Domínio 3</b>	$Q20 + Q21 + Q22$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
<b>Domínio 4</b>	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			

## Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

**Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.**

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>1 (G1)</b>	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>2 (G4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
<b>3 (F1.4)</b>	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
<b>4 (F11.3)</b>	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>5 (F4.1)</b>	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
<b>6 (F24.2)</b>	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
<b>7 (F5.3)</b>	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22.1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
<b>10 (F2.1)</b>	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>11 (F7.1)</b>	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
<b>12 (F18.1)</b>	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
<b>13 (F20.1)</b>	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>14 (F21.1)</b>	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
<b>15 (F9.1)</b>	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>16 (F3.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
<b>17 (F10.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>18 (F12.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
<b>19 (F6.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
<b>20 (F13.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
<b>21 (F15.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
<b>22 (F14.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
<b>23 (F17.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
<b>24 (F19.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
<b>25 (F23.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
<b>26 (F8.1)</b>	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

*Escala de Suporte Social*

Nome: \_\_\_\_\_ Não coloque o seu nome \_\_\_\_\_

Sexo: M  F

Data de Nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Data de Aplicação: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Segue-se uma lista de problemas que as pessoas frequentemente têm. Gostaria que assinalasse com que frequência foi incomodado (a) por esses problemas nos últimos 6 meses.

	Sempre ou quase sempre	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Raramente	Nunca
1. Ter problemas na gestão do dinheiro	1	2	3	4	5
2. Ter falta de um (a) amigo (a) íntimo (a)	1	2	3	4	5
3. Ter poucas pessoas em quem confiar	1	2	3	4	5
4. Ter uma vida sexual pouco satisfatória	1	2	3	4	5
5. Ter poucas pessoas de quem se sinta próximo	1	2	3	4	5
6. Ter falta de alguém que se preocupe com os seus problemas	1	2	3	4	5
7. Ter falta de dinheiro suficiente para fazer as coisas que quer	1	2	3	4	5
8. Ter problemas com as crianças	1	2	3	4	5
9. Exercer uma actividade profissional pouco satisfatória	1	2	3	4	5
10. Sentir-se demasiado controlado (a) por outros	1	2	3	4	5
11. Ter falta de dinheiro suficiente para governar-se	1	2	3	4	5
12. Sentir-se insatisfeito (a) com o seu estado civil (casado, solteiro, etc.)	1	2	3	4	5
13. Ter poucos amigos	1	2	3	4	5
14. Ter problemas com o cônjuge ou ex-cônjuge [companheiro (a)]	1	2	3	4	5
15. Ter falta de alguém que demonstre amor e afeição	1	2	3	4	5
16. Sentir-se demasiado dependente dos outros	1	2	3	4	5
17. Sentir que as outras pessoas interferem com aquilo que quer fazer	1	2	3	4	5
18. Ter problemas com familiares do cônjuge, companheiro (a) ou parentes	1	2	3	4	5
19. Ter falta de alguém que compreenda os seus problemas	1	2	3	4	5
20. Ter problemas com as pessoas que lhe são próximas	1	2	3	4	5

## A PANAS

**Esta escala consiste num conjunto de palavras que descrevem diferentes sentimentos e emoções. Leia cada palavra e marque a resposta adequada no espaço anterior à palavra. Indique em que medida sentiu cada uma das emoções durante as últimas semanas.**

- 1 Nada ou muito ligeiramente
- 2 Um Pouco
- 3 Moderadamente
- 4 Bastante
- 5 Extremamente

_____	Interessado	_____	Orgulhoso
_____	Perturbado	_____	Irritado
_____	Excitado	_____	Encantado
_____	Atormentado	_____	Remorsos
_____	Agradavelmente surpreendido	_____	Inspirado
_____	Culpado	_____	Nervoso
_____	Assustado	_____	Determinado
_____	Caloroso	_____	Trémulo
_____	Repulsa	_____	Ativo
_____	Entusiasmado	_____	Amedrontado

## Escala de Satisfação com a Vida

A seguir estão cinco afirmações com as quais pode concordar ou discordar. Utilizando a escala 1-7 em baixo, indique o seu grau de acordo com cada item colocando o número apropriado na linha que precede esse item. Por favor, seja sincero e honesto na sua resposta. A escala de 7 pontos é: 1= fortemente em desacordo, 2= desacordo, 3= levemente em desacordo, 4= nem de acordo nem em desacordo, 5= levemente de acordo, 6= acordo, 7= fortemente de acordo.

	1	2	3	4	5	6	7
1. Em muitos aspectos, a minha vida aproxima-se dos meus ideais							
2. As minhas condições de vida são excelentes							
3. Estou satisfeito (a) com a minha vida							
4. Até agora consegui obter aquilo que era importante na minha vida							
5. Se pudesse viver a minha vida de novo, não alteraria praticamente nada							



Este questionário pretende saber a sua opinião sobre um certo número de questões. Não existem alternativas certas ou erradas. Responda com a maior sinceridade, assinalando com um círculo a alternativa que mais se lhe aplica.

	Concordo o muito	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discor do muito
Tenho interesse pela vida e faço planos.					
A minha vida é vivida em vão.					
Apesar das contingências procuro seguir um plano coerente de vida interior.					
Desenvolvo as potencialidades que tenho.					
Sinto falta duma missão na vida na qual me empenhe.					
É impossível viver a vida em termos daquilo que quero fazer.					
Sinto-me pouco realizado (a) como pessoa.					
Vivo de acordo com o que gosto e com os meus valores.					
Tenho dificuldade em discernir entre meios e fins, para atingir um objectivo.					
Na minha profissão (ocupação), gosto de repetir o mesmo tipo de tarefas às quais já estou habituado (a).					
Gosto de explorar outros itinerários para os caminhos que percorro habitualmente.					
Raramente descubro facetas novas, no relacionamento com as pessoas.					
Para evitar novas alternativas, opto pela repetição de tarefas.					
Raramente descubro uma solução eficaz para os meus problemas.					
Tenho atracção pelo desconhecido e por problemas ainda por resolver.					
Gosto de ordenar situações confusas.					
Fico sempre indeciso/a na decisão a tomar, quando me dão opinião contrária à minha.					
Fico perturbado/a quando sou criticado.					
Considero-me uma pessoa relativamente dependente de aprovações exteriores.					
Tenho capacidade de resistir a pressões sociais.					
Considero-me uma pessoa influenciável.					
Em geral, preciso que os outros aprovelem os meus planos.					
Quando me surge um problema de certa importância, só consigo resolvê-lo com auxílio de outros.					
Sou responsável por mim próprio.					
Normalmente, luto pelos ideais que considero válidos.					
Apesar das minhas limitações pessoais acredito em mim.					
Identifico-me com a espécie humana.					
Tenho uma percepção imprecisa e irreal do mundo que me rodeia.					
O Homem é por natureza mau.					
Toda a vida humana tem um significado no universo.					
As atitudes e valores democráticos são importantes.					
Acredito em alguma forma de espiritualidade.					
A finitude da vida, apesar da ansiedade implícita, dá ao homem uma motivação para encontrar em sentido na sua vida.					

**ANEXO 2**  
**PARECER ÉTICO DA COORDENAÇÃO NACIONAL DE**  
**PROTEÇÃO DE DADOS (CNPD)**

Processo n.º 10389/08

### AUTORIZAÇÃO N.º 717/2009

A Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação da Universidade do Porto notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo, no âmbito de uma tese de doutoramento, relativo à avaliação da adesão terapêutica na infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas.

A amostra será constituída pelos doentes com VIH/SIDA que frequentem a consulta de infecciologia das unidades de saúde aderentes.

Aos doentes nas condições de inclusão das unidades de saúde aderentes ao estudo, será solicitado, pelo seu médico assistente o consentimento para a sua participação no estudo. As declarações de consentimento são guardadas pelo médico.

No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida do médico.

As categorias de dados contidos no formulário são as seguintes: código do doente, idade, sexo, etnia, nacionalidade, escolaridade, profissão, estado civil, coabitação, modo de transmissão do VIH, perfil clínico (tipo de vírus, tempo de infecção, contagem de linfócitos, carga vírica, esquema terapêutico prescrito, efeitos secundários, história de consumo de substâncias psicoactivas, respostas ao questionário de avaliação de adesão à terapêutica (interrupção do tratamento, motivos subjacentes, interacção com o médico, sentimento relativo à terapêutica), qualidade de vida, suporte sócio-afectivo e bem-estar subjectivo.

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227 /2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correcto cumprimento da Lei de Protecção de Dados, bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para esta finalidade.

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA  
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832  
geral@cnpd.pt www.cnpd.pt

**21 393 00 39**

**LINHA PRIVACIDADE**  
Dias úteis das 10 às 13 h |  
duvidas@cnpd.pt

No caso em apreço, a notificação enquadra-se no âmbito tipificado por aquela Deliberação.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (art.º 5º, n.º1 al. a) da Lei 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. al. b) do mesmo artigo) e a informação recolhida não é excessiva, com excepção do tratamento do dado etnia, cuja recolha e tratamento está sujeito ao princípio, quer constitucional, quer legal da proibição.

A CNPD, na Deliberação 227/07, admite a possibilidade do tratamento daquele dado quando o responsável justifique a sua indispensabilidade.

Notificada a responsável para apresentar a referida justificação, indicou que o dado é recolhido "*para efeitos de caracterização do perfil sociodemográfico*".

A fundamentação apresentada não justifica a necessidade e pertinência do tratamento daquele dado. Assim, não se autoriza o seu tratamento.

Assim, tendo em atenção o disposto nas disposições combinadas dos artigos 28º, n.º1, alínea a) e 30º da Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, e as condições e limites fixados na referida Deliberação, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados pessoais nos seguintes termos:

**Responsável pelo tratamento:** Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação da Universidade do Porto

**Finalidade:** estudo relativo à avaliação da adesão terapêutica na infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas.

**Categoria de Dados pessoais tratados:** código do doente, idade, sexo, etnia, nacionalidade, escolaridade, profissão, estado civil, coabitação, modo de transmissão do VIH, perfil clínico (tipo de vírus, tempo de infecção, contagem de linfócitos, carga vírica, esquema terapêutico prescrito, efeitos secundários, história de consumo de substâncias psicoactivas, respostas ao questionário de avaliação de adesão à terapêutica (interrupção do tratamento, motivos subjacentes, interacção com o médico, sentimento relativo à terapêutica), qualidade de vida, suporte sócio-afectivo e bem-estar subjectivo.



COMISSÃO NACIONAL  
DE PROTECÇÃO DE DADOS

**Entidades a quem podem ser comunicados:** Não há.

**Formas de exercício do direito de acesso e rectificação:** junto do médico assistente.

**Interconexões de tratamentos:** Não há.


**Transferências de dados para países terceiros:** Não há

**Prazo de conservação:** o código de doente deve ser destruído, quer pelo médico investigador, quer pela subcontratada, imediatamente após a validação dos dados.

**Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 227/ 2007 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.**

Lisboa, 16 de Fevereiro de 09

Ana Roque, Carlos Campos Lobo, Luís Paiva de Andrade (Relator), Helena Delgado António, Luís Barroso, Vasco Almeida

  
Luís Lingnau da Silveira (Presidente)

**ANEXO 3**

**PARECER DAS COMISSÕES DE ÉTICA DOS HOSPITAIS**  
**JOAQUIM URBANO E CURRY CABRAL. AUTORIZAÇÃO PARA**  
**A REALIZAÇÃO DO ESTUDO**

Exm<sup>a</sup> Senhora  
Dr<sup>a</sup>. Ana Catarina Reis

Sua referência	Data	Nossa referência	Data	Processo
----------------	------	------------------	------	----------

48/CA

06.02.09

ASSUNTO: Pedido de realização de estudo de investigação intitulado "Avaliação da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas"

Na sequência da reunião do Conselho de Administração do Hospital de Joaquim Urbano de 5 de Fevereiro de 2009, foi deliberado autorizar a realização no HJU, do estudo de investigação "Avaliação da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas", no âmbito do doutoramento da Dr<sup>a</sup> Ana Catarina Rodrigues da Silva Reis, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração



(Dr. Jorge Nobre Mourão)



Exm<sup>a</sup> Senhora  
Dr<sup>a</sup>. Ana Catarina Reis

Sua referência	Data	Nossa referência	Data	Processo
		143/CES	17.12.08	

ASSUNTO: **Pedido de realização de estudo de investigação intitulado "Avaliação da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas"**

Na sequência da reunião da Comissão de Ética do Hospital de Joaquim Urbano de 17 de Dezembro de 2008, foi analisado o pedido de realização de estudo de investigação, "Avaliação da adesão terapêutica na Infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas", no âmbito do Doutoramento, Dr<sup>a</sup> Ana Catarina Rodrigues da Silva Reis, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, tendo sido decidido emitir parecer favorável.

Com os melhores cumprimentos,

Porto e Hospital Joaquim Urbano, 17 de Dezembro de 2008

A Comissão de Ética

Dr.ª Elizabete Maria das Neves Borges

*sida: prevenir a infecção, despertar consciências e mobilizar recursos*





Exma. Senhora  
Dr.<sup>a</sup>. Ana Catarina Reis  
Rua Arq. Cassiano Barbosa nº 698 – 6º Esq.  
4100-009 Porto

N.Refº 5/CA

Data: 09/01/2009

V. Refº:

Data: 28-11-2008

**ASSUNTO: Autorização para realização de projecto de investigação “Avaliação da Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA e compreensão de Variáveis Psicológicas Associadas”.**

Em resposta ao seu pedido sobre o assunto em epígrafe, informa-se que está autorizado o estudo solicitado, uma vez que obteve parecer favorável da Comissão de Ética.

Com os melhores cumprimentos

A Directora Clínica



Conceição Loureiro

Rua da Beneficência, nº 8 • 1069-166 LISBOA

Geral: Tel.: 21 792 42 00

Conselho de Administração: Tels.: 21 792 42 02/3 Fax: 21 792 43 92 • cadm@hccabral.min-saude.pt

Gestão de Doentes: Tel.: 21 792 42 86 Fax: 21 792 42 87 • gdoentes@hccabral.min-saude.pt

Serviço de Aprovisionamento: Tel.: 21 792 43 99 Fax: 21 795 92 35 • aprovisionamento@hccabral.min-saude.pt

**ANEXO 4**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**PROJETO DE INVESTIGAÇÃO**  
**AVALIAÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA NA INFEÇÃO VIH/SIDA E COMPREENSÃO DE**  
**VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS ASSOCIADAS**

**Objetivo Geral:** Este estudo faz parte do Doutoramento em Psicologia da Saúde e tem como objetivo principal a validação do instrumento de avaliação da Adesão Terapêutica na Infecção pelo VIH/SIDA - *Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral* (CEAT-VIH) da autoria de Remor (2002) na sua versão adaptada para português de Portugal por Reis (2007), e a realização de um estudo compreensivo das variáveis individuais, psicológicas, clínicas e sociais associadas ao comportamento de adesão.

**Papel dos Participantes:** A sua colaboração consiste no preenchimento de um protocolo de avaliação que inclui o *Questionário de Avaliação da Adesão ao Tratamento Antiretroviral*. Serão feitas diversas perguntas sobre diferentes aspectos da sua vida relativos à sua saúde, bem-estar, suporte social, qualidade de vida.

**Papel dos Investigadores:** Os investigadores comprometem-se a:

- Garantir a total confidencialidade sobre os dados fornecidos pelos participantes;
- Utilizar os dados fornecidos pelos participantes apenas para fins de investigação
- A sua participação neste estudo é voluntária e não tem quaisquer implicações no seu atendimento clínico habitual.

**Consentimento Informado**

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter consciência dos objetivos e procedimentos do projeto Avaliação da Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA e Compreensão de Variáveis Psicológicas Associadas, bem como do meu papel enquanto participante do estudo.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 200\_\_

**Assinatura do participante:**

\_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

**Nome:**

**Assinatura:**

\_\_\_\_\_  
**Investigador Responsável:** Ana Catarina Reis (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto)

**Contacto:** a.c.reis@iol.pt