



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**Distress Psicológico e Gestão do Regime Terapêutico em Utentes
Portadores de VIH/SIDA no Norte de Portugal**

Dissertação de Mestrado

Ricardo Flávio Mendes de Almeida

Porto, 2018



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**DISTRESS PSICOLÓGICO E GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO EM UTENTES
PORTADORES DE VIH/SIDA NO NORTE DE PORTUGAL**

**PSYCHOLOGICAL DISTRESS AND MANAGEMENT OF THE THERAPEUTIC REGIME IN HIV/AIDS
INFECTED PERSONS IN THE NORTH OF PORTUGAL**

Dissertação orientada pela Professora Doutora Teresa Rodrigues Ferreira e
coorientada pelo Professor Doutor Wilson Correia de Abreu

Ricardo Flávio Mendes de Almeida

Porto, 2018

AGRADECIMENTOS

Durante este caminho de evolução pessoal e intelectual, muitas pessoas fizeram-se presentes e dando de alguma forma a sua contribuição:

Aos Professores Doutores Teresa Rodrigues Ferreira e Wilson Correia de Abreu pela disponibilidade, colaboração e partilha de conhecimentos;

A todos os coordenadores e profissionais de saúde dos locais onde decorreu a recolha de dados, às Dras. Helena Sarmiento, Clarisse Neves, Sara Leite, Joana Silva, Raquel Rebelo, Manuela Lopes, Carole Oliveira, Joana Jesus, Cristiana Teixeira e ao Dr. Nuno Rodrigues pela generosa colaboração, disponibilidade e cordialidade com que apoiaram a realização deste estudo;

A todos os utentes que participaram no estudo, pela confiança;

À minha família, nomeadamente à minha mãe pelo apoio incondicional;

Aos meus amigos, em especial ao Fernando, à Monica, à Lídia e à Cátia pelo carinho.

O meu obrigado!

LISTA DE ABREVIATURAS

ADN – Ácido Desoxirribonucleico

APA – *American Psycgiatric Association*

APFADA – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer

ARN – Ácido Ribonucleico

ASHM – *Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine*

AVD – Atividades da Vida Diária

BSI – *Brief Symptom Inventory*

CART – *Combined Anti-Retroviral Therapy*

CDPC – *Centers for Disease Prevention and Control*

DAS – Demência Associada à SIDA

DGS – Direção Geral de Saúde

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

EESM – Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Mental

HAART – *Highly Active Antiretroviral Therapy*

HAND – *HIV-Associated Neurocognitive Disorder*

HDS- Escala Internacional de Demência por VIH (HIV Dementia Scale)

HIV – *Human Immunodeficiency Virus* (em português, Vírus da Imunodeficiência Humana – VIH)

ICD – *International Classification of Diseases*

ICNP – *International Classification for Nursing Practice*

IHDS – *International HIV Dementia Scale*

INE – Instituto Nacional de Estatística

IMR – Imagiologia por Ressonância Magnética

INSA, I.P. – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge

ISS – Instituto da Segurança Social

LCR – Líquido Cefalorraquidiano

OMS – Organização Mundial de Saúde (em inglês, *World Health Organization* – WHO)

ONUSIDA – Organização das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SMAQ – *Simplified Medication Adherence Questionnaire*

SNC – Sistema Nervoso Central

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SPECT – *Single Photon Emission Computed Tomography*

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

TARV – Terapêutica Antirretroviral

TC – Tomografia Computorizada

UE – União Europeia

UNAIDS – *United Nations Programme on HIV/AIDS*

VIH- Vírus da Imunodeficiência Humana

RESUMO

A adesão à medicação no contexto do VIH é fundamental para o sucesso do tratamento devido à própria natureza da infeção. Assim, a adesão à terapêutica antirretrovírica representa o principal desafio dos portadores do VIH/SIDA e dos profissionais de saúde que trabalham nesta área. Devido aos avanços no mundo da medicina, nomeadamente no que toca aos antirretrovirais, hoje em dia já se pode viver com VIH/SIDA, sendo esta infeção tratada como uma doença crónica. No entanto, existem diversos fatores que podem fazer com que a adesão seja insuficiente por parte dos doentes, tais como os sintomas psicopatológicos associados ao distress psicológico dos doentes e os transtornos neurocognitivos. Deste modo, o objetivo deste trabalho é analisar em que medida as perturbações cognitivas associadas à infeção por VIH influenciam a adesão terapêutica do doente. Para tal selecionou-se uma amostra de 99 portadores de VIH/SIDA, que responderam a um questionário sociodemográfico, ao SMAQ (*Simplified Medication Adherence Questionnaire*), ao BSI (*Brief Symptom Inventory*) e ao HIV DEMENTIA SCALE- versão portuguesa. Esta pesquisa está integrada num projeto mais amplo (NEURHIV- Pessoas portadores de VIH/SIDA e transtornos neurocognitivos no Estado do Ceará e em Portugal: análise geoespacial, aspetos clínicos, suporte social e estratégias de intervenção). Após a análise dos dados emergiram duas conclusões. A primeira conclusão é que, apesar de uma adesão correta, a terapêutica antirretrovírica ser a única maneira do tratamento ser efetivo, grande parte dos inquiridos revelou esquecer-se de tomar a medicação durante alguns dias, o que põe em causa a eficiência do tratamento. A segunda grande conclusão foi que indivíduos com sintomas característicos de distress psicológico têm uma maior probabilidade de não aderir de forma conveniente ao tratamento. É neste sentido que se torna importante as intervenções de enfermagem junto desta população, recorrendo a um paradigma educativo, de forma a acompanhar e a informar estes doentes da importância da adesão terapêutica correta, contribuindo assim para o controlo da infeção e uma melhoria na qualidade de vida.

Palavras-chave: VIH/SIDA, Adesão Terapêutica; Distress Psicológico; Perturbações Cognitivas.

ABSTRACT

Adherence to the therapeutic regimen in the context of HIV is critical to the success of treatment because of the nature of the infection. Thus, adherence to antiretroviral therapy is the main challenge for people with HIV / AIDS and health professionals working in this area. Due to the advances in the medicine, especially in relation to antiretrovirals, nowadays one can already live with HIV / AIDS, and this infection is treated as a chronic disease. However, there are several factors that may interfere with the adherence to the therapeutic regimen by the patients, such as psychological distress or neurocognitive disorders. The objective of this study is to analyze the extent to which the cognitive disorders associated with HIV infection influence the therapeutic adherence of the patient. This study is integrated in a wider project (NEURHIV - People with HIV / AIDS and neurocognitive disorders in the State of Ceará and Northern Portugal: geospatial analysis, clinical aspects, social support and intervention strategies). A sample of 99 HIV / AIDS patient were selected. Data were collected by a sociodemographic questionnaire, the SMAQ (Simplified Medication Adherence Questionnaire), the BSI (Brief Symptom Inventory) and the HIV DEMENTIA SCALE- Portuguese version. After analyzing the data, two great conclusions were drawn. The first conclusion is that although correct adherence to antiretroviral therapy is the only way of treatment to be effective, a large part of the respondents reported forgetting to take the medication for a few days, which undermines the effectiveness of the treatment. The second major conclusion was that individuals with psychological distress are more likely to not adhere conveniently to the treatment. In this sense, nursing interventions with this population become important, using an educational paradigm, to support and inform these patients about the importance of correct therapeutic adherence, contributing to the control of infection and an improvement in the quality of life.

Keywords: HIV / AIDS, Therapeutic Adhesion; Psychological distress; Cognitive Disorders.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	11
CAPÍTULO I – DEMÊNCIA E VIH/SIDA	19
1.1. Prejuízo Cognitivo e Demência em Pessoas Portadoras de VIH/SIDA	20
1.2. Demência e VIH: Convergência entre Duas Doenças Crônicas	25
1.3. O VIH.....	27
1.3.1. Dados Epidemiológicos	31
1.3.2. Demência por VIH: Evidências Empíricas	34
1.4. Demência.....	36
1.4.1. Demência: De uma Doença Crônica a uma Condição Social.....	36
1.4.2. Concetualização e Tipologia de Demência.....	39
1.4.3. Sintomatologia Neurocognitiva da Demência.....	42
1.4.4. Estigma e Ajustamento à Doença.....	43
CAPÍTULO II – ADESÃO E GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO	46
2.1. Adesão ao Regime Terapêutico em Doentes com VIH.....	46
2.2. Gestão do Regime Terapêutico	47
2.3. Determinantes para a Adesão ao Regime Terapêutico.....	48
2.4. Distress Psicológico e Adesão ao Regime Terapêutico em Pessoas Portadoras de VIH/SIDA	49
2.5. O Papel do Enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiatria	50
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	53
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	55
3.1. Problema e Pergunta de Investigação	55

3.2. Objetivos	55
3.3. Método e Tipo de Estudo	57
3.4. População e Amostra do Estudo	58
3.5. Instrumento de Recolha de Dados	60
3.6. Tratamento e Análise dos Dados	64
3.7. Considerações Éticas	64
CAPÍTULO IV – RESULTADOS	65
4.1. Apresentação dos Resultados	65
4.1.1. Caracterização da População em Estudo	65
4.1.2. Adesão ao Regime Terapêutico com Doentes com VIH	69
4.1.3. Distress Psicológico	70
4.1.4. Variáveis socioclínicas, Distress Psicológico e Adesão ao Regime Terapêutico ...	72
4.2. Discussão dos Resultados	76
CONCLUSÃO	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
ANEXOS	97
Anexo I – Principais efeitos secundários decorrentes da terapêutica medicamentosa anti-VIH, por categoria	99
Anexo II – Consentimento Informado	102
Anexo III – Questionário sociodemográfico e SMAQ	105
Anexo IV – Questionário BSI	108
Anexo V – HDS- Escala Internacional de Demência por VIH (HIV Dementia Scale).....	108
Anexo VI – Parecer Comissão de Ética da ESEP	110

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Ciclo de multiplicação do VIH	28
FIGURA 2: Prevalência global do VIH	32
FIGURA 3: Casos de VIH por 100 000 habitantes, pelas três áreas geográficas da UE.....	33
FIGURA 4: Evolução do número de casos diagnosticados com VIH em Portugal.....	34

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Sinais e Sintomas da DAS.....	22
TABELA 2: Critérios diagnósticos para a DAS.....	23
TABELA 3: Categorização das recomendações portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH-2.....	30
TABELA 4: Características sociodemográficas da amostra	65
TABELA 5: Características clínicas da amostra.....	66
TABELA 6: Resultados do HDS (HIV Dementia Scale).....	66
TABELA 7: Respostas ao SMAQ (Simplified Medications Adherence Questionnaire)	69
TABELA 8: Resultados do BSI (<i>Brief Symptom Inventory</i>)	70
TABELA 9: Comparação das médias dos indivíduos da população em geral com os indivíduos da amostra em estudo.....	71
TABELA 10: Associação entre o estado civil e a adesão ao regime terapêutico.....	72
TABELA 11: Estudo da associação entre a escolaridade e a adesão ao regime terapêutico. 72	
TABELA 12: Estudo da associação entre a situação laboral e a adesão ao regime terapêutico.	73
TABELA 13: Estudo da associação entre “com quem vive” e adesão ao regime terapêutico.....	73
TABELA 14: Associação entre infeção do VIH e adesão ao regime terapêutico.	74
TABELA 15: Associação entre o internamento por VIH e a adesão ao regime terapêutico. .74	
TABELA 16: Associação entre a presença de doenças oportunistas e adesão ao regime terapêutico.....	75

TABELA 17: ANOVA para a relação de presença de sintomas psicopatológicos e a adesão terapêutica.	75
---	----

INTRODUÇÃO

O presente estudo de investigação foi realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação científica dos Professores Doutores Teresa Rodrigues Ferreira e Wilson Correia de Abreu.

A investigação enquadra-se no Projeto NEURHIV-HAND "Pessoas portadores de VIH/SIDA e transtornos neurocognitivos no Estado do Ceará e em Portugal: análise geoespacial, aspetos clínicos, suporte social e estratégias de intervenção", que está em curso no CINTESIS (Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Unidade de I&D da Universidade do Porto). Os dados foram recolhidos em contexto comunitário em Equipas de Rua (resposta social, desenvolvida através de um serviço prestado por equipas multidisciplinares que estabelecem uma abordagem de apoio pelo contacto direto com pessoas em situação de risco social e os seus contextos, visando melhorar as suas condições de vida e de saúde) e em contexto hospitalar (num departamento de consultas externas de infeciologia, num hospital da região Norte de Portugal).

Há cerca de três décadas despoletou a que é considerada a maior pandemia da história da humanidade: a infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (VIH/SIDA).

O VIH atinge e destrói o sistema de defesa do organismo humano, nomeadamente as células linfócitos T-CD4, deixando-o assim exposto e vulnerável a todo o tipo de agentes passíveis de causar doenças. Já a SIDA é o conjunto de sinais e sintomas que podem ocorrer nas pessoas que se encontram infetadas pelo VIH. As manifestações intrínsecas ao VIH/SIDA variam desde um estado assintomático até ao estado sintomático, que é quando ocorrem as infeções oportunistas ou as neoplasias. Como refere Valadas (2011), a infeção do VIH é caracterizada por uma progressão lenta que dura cerca de 10 anos, evoluindo desde uma fase clinicamente silenciosa até à SIDA propriamente dita. A SIDA é, então, uma doença infecciosa causada pelo VIH. Assim, nas fases da evolução do VIH para a SIDA, existe a infeção primária e a síndrome de infeção aguda, verificada três a seis semanas após a exposição onde cerca de metade dos pacientes apresenta sintomas semelhantes à monucleose infecciosa; a infeção crónica e assintomática, que diz respeito ao período de latência, mas onde se verifica

a replicação vírica; a fase sintomática, onde aparecem ou são reativadas as infeções oportunistas, caracterizadas por manifestações orais, gastrointestinais, dermatológicas, renais, hematológicas e do sistema nervoso e por fim SIDA, tendo como critério definidor a contagem das células T-CD4 e outras situações clínicas já citadas (Ogden, 2000; Antunes, 2011).

Desde o começo da pandemia que muito se tem feito ao nível dos avanços do tratamento da SIDA, quer das diversas doenças oportunistas que vão surgindo no decorrer da doença, quer na investigação de novos medicamentos que têm desempenhado um papel fundamental no controlo da doença e no aumento da qualidade de vida daqueles que a têm, podendo hoje a SIDA ser incluída na lista das doenças crónicas (Horta *et al.*, 2004). Apesar de todos os avanços científicos e tecnológicos, ainda não se vislumbra cura para esta doença.

As infeções víricas, como é o caso da infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), podem causar alterações persistentes e progressivas ao nível do funcionamento cognitivo, emocional e comportamental. Nos últimos anos têm surgido diversos estudos que apontam para a ocorrência de perturbações de características demenciais nos utentes, devido à acção do vírus, dos fármacos ou mesmo do isolamento social. Estas perturbações de natureza demencial afetam a qualidade de vida dos utentes e, com enorme probabilidade, podem interferir com a adesão ao regime terapêutico, o que terá sérias consequências no desenvolvimento da doença. Neste estudo preferimos designar os transtornos de “neurocognitivos” em detrimento de “demência”, embora seja esta designação que por vezes aparece em estudos similares.

Há que ter em atenção que a relação entre o funcionamento cognitivo e a infeção por VIH é altamente influenciada pelas capacidades cognitivas do doente, mas também pelo seu estado imunitário, pelo consumo de drogas ou álcool e por antecedentes de doença neurológica e ou psiquiátrica, idade, escolaridade, infeções, condições sistémicas, presença de traumatismo craniano, lesões vasculares e infeções do sistema nervoso central (Robertson *et al.*, 2007; Selnes, 2002). Quer-se aqui dizer que compreender os efeitos do VIH no sistema nervoso central e nas funções cognitivas é um trabalho bastante complexo, uma vez que existem várias comorbidades que também são passíveis em afetar estas funções, como é o caso do abuso de substâncias, da hepatite C e da presença de doença mental.

À medida que as lesões ao nível do sistema nervoso central vão aumentando em número e de gravidade por causa da infeção do VIH, vão surgindo alterações ao nível cognitivo e comportamental. Assim, e neste contexto, de acordo com Margalho, Mendonça

& Pereira (2011), os principais sinais e sintomas associados a esta associação ao nível cognitivo são: queixas subjetivas de memória, dificuldades no pensamento abstrato, lentificação do processamento de informação, diminuição da capacidade de atenção e concentração, défices de memória a curto e longo prazo, dificuldades face a novas aprendizagens, défices de capacidades visuo-espaciais, perda de equilíbrio, diminuição da força, instabilidade ao nível da marcha, apatia, alteração do comportamento social e irritabilidade. Todos estes défices aumentam a probabilidade de deterioração das capacidades de planeamento, programação e execução das atividades de vida diária, qualidade de vida e estado emocional (Margalho, Mendonça & Pereira, 2011). Outra das dimensões que os défices cognitivos derivados da infeção do VIH afetam é a adesão terapêutica, como referimos.

Como já foi dito anteriormente, hoje em dia o VIH pode ser encarado como uma doença crónica e, por essa razão, a adesão ao tratamento é de extrema importância. Estudos demonstram que a eficácia da terapêutica antiretroviral depende em grande parte dos comportamentos de adesão por parte do doente, considerando-se que os indivíduos devem apresentar uma adesão igual ou superior a 95% uma vez que este é um vírus caracterizado pela sua rápida capacidade de replicação, sendo que muitas vezes o esquecimento de uma ou duas tomas pode ser o suficiente para diminuir a capacidade terapêutica do tratamento (Antunes, 2011; Ingersoll & Cohen, 2008).

De acordo com Haynes *et al.* (1979, cit in. Ogden, 2000) a adesão terapêutica pode ser definida como sendo a medida em que o comportamento do indivíduo está de acordo com os conselhos médicos ou de saúde, salientando que o indivíduo não é elemento passivo de todo este processo, mas sim um ator ativo. A adesão é um processo multifatorial e dinâmico que se encontra dependente de um conjunto considerável de fatores que interagem entre si e que afetam o paciente, podendo contribuir para uma menor adesão às recomendações sobre o tratamento da sua doença (Cabral & Silva, 2010).

Está-se perante uma situação de não adesão terapêutica quando o comportamento do indivíduo não vai de encontro às recomendações do profissional de saúde, ao nível do regime terapêutico, indicações relativas a alterações nos hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis e também quando não comparece a consultas médicas ou não realiza exames necessários (Cabral & Silva, 2010).

A adesão é um fator essencial para a efetividade de um determinado tratamento, uma vez que uma má adesão vai ter um impacto significativo na qualidade de vida do doente,

aumentando a resistência aos fármacos. Dias *et al* (2001) referem que os doentes com doenças crónicas, como é o caso do VIH/SIDA, são aqueles que menos aderem ao tratamento, estimando-se que apenas 50% destes cumpram o tratamento acordado com o profissional de saúde nos países desenvolvidos.

Tendo em conta o que foi avançado anteriormente, que as perturbações cognitivas derivadas da infeção do VIH podem influenciar de forma negativa a adesão terapêutica, é imprescindível que o enfermeiro, dotado de todo o conhecimento, capacidades e experiência, mobilize as ferramentas adequadas para avaliar as necessidades dos doentes com VIH, desenvolvendo assim intervenções ou projetos tendo como objetivo a educação, capacitação e promoção da saúde.

Assim, para este estudo definimos como objetivo geral: analisar a relação entre distress psicológico, em utentes portadores de VIH/SIDA, e adesão ao regime terapêutico.

De acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação: “Em que medida o compromisso cognitivo e o distress psicológico estão relacionados com a gestão do regime terapêutico em utentes portadores de VIH /SIDA no Norte de Portugal?”

Assim, com base no exposto, pareceu-nos ser pertinente o desenvolvimento de um estudo de investigação de carácter quantitativo, que tenha como finalidade compreender até que ponto o distress psicológico e um eventual declínio cognitivo têm influência no sucesso da adesão ao regime de tratamento da doença. Em concordância, definimos para o estudo os seguintes objetivos:

- Descrever as características sociais e demográficas de pessoas portadoras de VIH/SIDA;
- Descrever a adesão ao regime terapêutico em pessoas portadoras de VIH/SIDA;
- Descrever o distress psicológico em pessoas portadoras de VIH/SIDA;
- Avaliar a ocorrência de distúrbios neurocognitivos em pessoas portadoras de VIH/SIDA
- Analisar a relação existente entre o distress psicológico em pessoas portadoras de VIH/SIDA e a gestão do regime terapêutico.
- Analisar a relação existente entre possíveis transtornos cognitivos em pessoas portadoras de VIH/SIDA e a gestão do regime terapêutico

O presente trabalho será organizado em duas partes distintas, porém complementares.

Na primeira parte, em dois capítulos realizaremos o enquadramento teórico do estudo, onde é efetuada uma breve revisão da literatura e perspetivas teóricas, de forma a expor a teoria que será utilizada como base e clarificar conceitos que serão abordados ao longo do desenvolvimento do trabalho. Abordaremos questões relativas a demência / transtornos cognitivos e VIH/SIDA, no capítulo I, seguindo-se, no capítulo II a adesão e gestão do regime terapêutico, que concluímos com o contributo do enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiatria.

Na segunda parte, é apresentado o estudo empírico propriamente dito, ou seja, esta reporta-se à metodologia adotada para concretização do trabalho de campo e posteriores processos de análise e interpretação da informação recolhida. capítulo III, são mencionados os requisitos de ordem metodológica e empírica inerentes a toda a investigação, que serviram de guias para a consecução do estudo. Ao nível metodológico são abordados a finalidade, objetivos e questão de investigação, a tipologia do estudo, os participantes, o método de colheita de dados, o tratamento e a análise dos mesmos, as questões éticas de investigação e, finalmente, no capítulo IV, a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

Por fim, são apresentadas as conclusões que se julgaram pertinentes e as limitações encontradas ao longo do desenvolvimento da investigação.

Distress Psicológico e Gestão do Regime Terapêutico em Utentes Portadores de VIH/SIDA no Norte de Portugal

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Distress Psicológico e Gestão do Regime Terapêutico em Utentes Portadores de VIH/SIDA no Norte de Portugal

CAPÍTULO I – DEMÊNCIA E VIH/SIDA

O foco deste capítulo incide sobre duas doenças totalmente distintas e, que quando associadas dão origem a uma nova doença. Estamos a falar da demência e do HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) em português, Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), sendo este último que provoca a SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) e que quando combinados, resultam numa complicação a que a comunidade médica e científica chama de Demência Associada à SIDA (DAS) (APFADA¹, 2018).

Muito brevemente, pois esta será abordada em maior profundidade ainda neste capítulo, a demência é uma doença que se caracteriza pelo “desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem obrigatoriamente um compromisso da memória recente e, pelo menos, mais uma perturbação cognitiva (afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade executiva)” (Carneiro & Cabral, 2016, p. 121). Portanto, trata-se de uma doença que, à medida que vai evoluindo, de forma gradual, vai afetando cada vez mais as funções cognitivas do indivíduo.

O VIH, por sua vez, tal como o próprio nome indica, é uma doença de imunidade e por isso, uma imunodeficiência, assistindo-se a uma falência da capacidade protetora do sistema imunitário do indivíduo, onde o próprio organismo é atacado (Soares, Armindo & Rocha, 2014).

Ora, tratando-se de duas doenças tão complexas, para as quais ainda não existe uma cura, a DAS é igualmente, ou até mais complexa. Esta complicação decorrente da combinação entre a demência e a SIDA é descrita, pela Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (APFADA, 2018), como “complicada, que pode ser desenvolvida por pessoas portadoras do VIH e que desenvolve vários sintomas mentais e do sistema nervoso”. O mesmo organismo explica ainda que, embora a DAS não seja muito frequente na fase inicial da doença, esta aumenta a par da evolução do VIH, atingindo aproximadamente 7% das pessoas que não tomam medicação antirretroviral (APFADA, 2018).

¹ Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer.

Nesta ordem de ideias, e tendo em conta os objetivos definidos para este trabalho, constitui objetivo deste primeiro capítulo descrever e conhecer estas patologias, bem como os seus sintomas, dados epidemiológicos, tipologias, entre outros.

1.1. Prejuízo Cognitivo e Demência em Pessoas Portadoras de VIH/SIDA

A SIDA é uma doença bastante complexa da qual decorrem inúmeras complicações e que não são apenas físicas, mas também neurológicas. Entre as principais complicações neurológicas, o que interessa para este nosso estudo, destacam-se défices cognitivos como a demência associada ao VIH – DAS – e o transtorno cognitivo/motor menor e tanto uma complicação como outra, interferem nas atividades da vida diária (AVD) e na qualidade de vida do utente (Christo, 2010). De facto, existe uma grande gama de distúrbios neurocognitivos que os portadores do VIH podem desenvolver e estes podem estar associados ao comprometimento neurocognitivo assintomático, assim como a transtornos neurocognitivos leves e a DAS, sendo esta última a forma mais grave de comprometimento (Achappa *et al.*, 2014).

Segundo afirmam Watkins e Treisman (2015), no seu artigo de revisão sobre o comprometimento cognitivo em pacientes com SIDA, a terapia antirretroviral altamente ativa (em inglês, *Highly Active Antiretroviral Therapy* – HAART) foi extremamente importante e benéfica. Explicam os autores que, por um lado, contribuiu para prolongar a expectativa de vida dos indivíduos portadores do VIH e por outro, contribuiu para diminuir o número de indivíduos em que a doença se complica e evolui para demência associada ao VIH e à SIDA, no entanto, os défices neurocognitivos continuam a ser uma consequência e bastante prevalente. A mesma ideia é reforçada por Brew e Chan (2014), bem como por outros investigadores (Ghafouri *et al.*, 2006; Kaul, 2009), os quais afirmam que a HAART contribuiu significativamente para a diminuição do risco de infeção do SNC e da demência grave secundária, mas tem-se assistido ao aumento de uma forma mais branda de transtorno neurocognitivo associado ao VIH (em inglês, *HIV-Associated Neurocognitive Disorder* – HAND) e o qual tem um impacto significativo na qualidade de vida do utente.

As complicações neurológicas provocadas pela DAS devem-se ao facto do sistema nervoso central (SNC) ser um local de preferência para o VIH, verificando-se que o vírus tem sido encontrado no líquido cefalorraquidiano (LCR) e no tecido cerebral desde o início da

infecção e ao longo da evolução da mesma (Christo, 2010). O vírus reproduz-se na microglia, nas células imunes do cérebro, provocando a inflamação do SNC, bem como alterações cognitivas e comportamentais que ocorrem de forma progressiva (Watkins & Treisman, 2015). Além disso, as evidências empíricas demonstram que o SNC ocupa o segundo lugar da lista dos locais do organismo onde se encontram mais manifestações clínicas, uma vez que o VIH é um vírus neurotrópico, afetando 50 a 70% dos portadores do VIH (Christo, 2010). A demência é a complicação mais comum entre os portadores do vírus, começando pela presença de apatia, problemas de concentração, na memória verbal e nas funções executivas, disfunção motora e distúrbios de comportamento, podendo culminar com o surgimento de ataxias, disartria, mutismo, delírios e alucinações (Neto, Tamelini & Forlenza, 2005).

Portanto, dada a sua atuação e os locais que ele infeta, o VIH, depois de penetrar o SNC, pode provocar diversos transtornos ao nível cognitivo, nomeadamente, alterações na linguagem, défices dos processos mentais, como a atenção, concentração, aprendizagem, memória, rapidez do processamento de informações, alterações nas habilidades visuoespaciais, capacidade de resolução de problemas e sintomas sensoriais e motores (Christo, 2010; Knippels *et al.*, 2002). No mesmo sentido, Gonzalez *et al.* (2005) apontam como principais défices cognitivos encontrados em utentes portadores do vírus VIH, os seguintes: alterações no domínio da abstração; dificuldades nas funções executivas; e baixa velocidade de processamento, a qual pode ser provocada pela lentidão cognitiva causada pela infecção do vírus no cérebro.

Segundo Atkinson e Grant (1994), a DAS traduz-se num efeito do próprio vírus em conjunto com a resposta do organismo infetado e são várias as investigações que evidenciam os múltiplos efeitos do VIH a nível cognitivo e que abordam a demência e outros transtornos neurocognitivos associados ao VIH.

Assim sendo, Cole *et al.* (2006) verificaram que a apatia e a irritabilidade estão associadas a efeitos do vírus nas porções frontais do encéfalo. Completando a informação apresentada por Cole *et al.* (2006), Reger *et al.* (2002) constataram igualmente que o vírus do VIH provoca défices cognitivos, nomeadamente ao nível das áreas motoras, bem como da velocidade de processamento de informação, memória operacional, funções executivas e memória episódica.

Por sua vez, Watkins e Treisman (2015), ao perceberem que os défices cognitivos associados ao VIH envolvem um vasto conjunto de mudanças (emocionais, atenção,

disfunção executiva e memória), salientaram os vários tipos de complicações neuropsiquiátricas que deles decorrem. No seu entender, as condições psiquiátricas primárias associadas ao comprometimento cognitivo abrangem o delírio e a depressão major e as condições neurocognitivas associadas ao VIH abrangem o transtorno cognitivo/motor menor e os transtornos neurocognitivos associados ao VIH.

Ainda que a DAS seja pouco frequente na fase inicial do VIH, a demência vai aumentando e acompanhando a progressão do vírus (APFADA, 2018), contudo, pode surgir na fase inicial, mas em taxas bem mais baixas, atingindo 5% dos casos (McArthur *et al.*, 1993). De difícil diagnóstico, a DAS engloba uma série de sintomas e sinais cognitivos, motores e comportamentais, sendo assumida como uma demência subcortical e destacando-se pelo seu comprometimento cognitivo que pode ser acompanhado de uma disfunção motora, comportamental ou de ambas (Christo, 2010).

No Tabela que se segue, resumem-se os sinais e sintomas da DAS.

Tabela 1: Sinais e Sintomas da DAS

Cognitivo	Motor
<ul style="list-style-type: none">• Perda de memória visuoespacial (por exemplo, objetos em lugares trocados);• Perda da coordenação visuomotora, esquecimentos, dificuldade de concentração e atenção, lentidão no pensamento (compreensão e processamento);• Danos na memória verbal (por exemplo, dificuldade em encontrar palavras);• Sintomas tardios: desorientação temporal e espacial, mutismo.	<ul style="list-style-type: none">• Marcha instável, perda do balanço, lentidão dos movimentos, fraqueza nos membros inferiores, declínio das habilidades motoras finas, piora da escrita, falta de coordenação;• Estágio inicial: lentidão de movimentos rápidos, tremor ocasional, marcha com pequenos passos;• Estágio tardio: hiperreflexia, sinal de Babinski, pode associar polineuropatia;• Estágio terminal: tetraplegia espástica, incontinência urinária e fecal.
Emocional	Comportamental
<ul style="list-style-type: none">• Perda da iniciativa (apatia), irritabilidade, mania, psicose com início recente.	<ul style="list-style-type: none">• Retardo psicomotor (por exemplo, lentidão na fala ou no tempo de resposta), alterações de personalidade, afastamento de atividades sociais.

Fonte: Adaptado de Christo (2010, p. 244).

No que diz respeito à causa da DAS, a APFADA (2018) explica que “embora tenha sido demonstrado que o VIH não infeta diretamente as células nervosas pensa-se que pode, de alguma forma, infetá-las indiretamente. As células imunitárias que estão presentes no cérebro funcionam como reservatórios de VIH e são a fonte principal dos danos indiretos causados nas células nervosas”.

Já em relação aos critérios diagnósticos da DAS, estes têm por base um défice adquirido combinado com habilidades motoras, abrangendo funções motoras, comportamentais e cognitivas, entendendo-se que a demência se reflete na perda das funções intelectuais e é uma perda de tal forma grave, que tem um impacto negativo no funcionamento social e ocupacional do indivíduo (Christo, 2010). Atente-se à Tabela que se segue, onde se apresentam os critérios diagnósticos para a DAS.

Tabela 2: Critérios diagnósticos para a DAS

I - Anormalidade adquirida em pelo menos duas das seguintes habilidades cognitivas, presente pelo menos por um mês e causando dano no trabalho ou AVD (o declínio deve ser verificado por história confiável ou obtido através do indivíduo e o exame deve ser complementado por testes neuropsicológicos)	<ul style="list-style-type: none">• Atenção e concentração;• Rapidez do processamento de informação;• Raciocínio ou abstração;• Habilidade visuoespacial;• Memória ou aprendizagem;• Linguagem
II - Pelo menos um dos seguintes	<ul style="list-style-type: none">• Anormalidades adquiridas na função motora verificada por exame clínico (alteração de marcha, descoordenação membros, hiperreflexia, hipertonia ou fraqueza), teste neuropsicológico (rapidez motora fina, destreza manual) ou ambos;• Declínio na motivação ou controle emocional ou alteração do comportamento social (apatia, inércia, irritabilidade, labilidade emocional comportamento social impróprio ou desinibição).
III - Ausência de alteração do nível e estado de consciência durante período suficiente para estabelecer a presença de I.	

IV - Ausência de outras causas de anormalidades cognitivas, motoras ou comportamental (por exemplo, infeções do SNC, distúrbios psiquiátricos, abuso de substância).

Fonte: Adaptado de Christo (2010, p. 245).

Uma vez que se elencaram os critérios diagnósticos da DAS, consideramos importante sublinhar que a idade constitui um fator de destaque no que concerne aos transtornos cognitivos associados ao VIH. Isto porque, à medida que os utentes (portadores do vírus) envelhecem, estes transtornos vão contribuindo cada vez mais para a morbilidade e mortalidade desta população e os quais, por sua vez, aceleram o processo de envelhecimento (Watkins & Treisman, 2015).

Atendendo à complexidade da DAS, o seu diagnóstico é muitas vezes realizado por meio da exclusão de outras causas para os sintomas apresentados, mas para esta ser devidamente diagnosticada e avaliada, urge a necessidade de se recorrer à realização de vários exames. Estes não só se complementam, como possibilitam a realização de um diagnóstico mais pormenorizado, completo e acertado (APFADA, 2018):

- Exame do Estado Mental;
- Exames laboratoriais;
- Tomografia Computorizada (TC);
- Imagiologia por Ressonância Magnética (IRM);
- Tomografia Computorizada por Emissão de Fóton Único (em inglês, *Single Photon Emission Computed Tomography – SPECT*).

Perante tudo o que foi exposto, percebe-se que os avanços científicos e médicos acerca do tratamento da SIDA, pois a cura ainda não foi descoberta, nomeadamente a HAART, foram essenciais e exímios na diminuição da taxa de mortalidade associada ao VIH e à sua gravidade, contudo, os transtornos neurocognitivos provocados pelo VIH ainda prevalecem, sendo complexos e clinicamente importantes (Watkins & Treisman, 2015). Esta terapêutica, devido aos seus resultados positivos, tem permitido que utentes portadores do VIH vivam até mais tarde e com qualidade de vida e por estas razões, acredita-se que a prevalência de distúrbios cognitivos venha a ser maior em utentes mais velhos, podendo mesmo tornar-se, num futuro próximo, a causa mais comum de demência (Achappa *et al.*, 2014).

Tanto a demência como a SIDA, por si só, já são doenças bastante complexas e quando aliadas, o cenário não é animador, apenas se intensifica ainda mais. Como ressaltam Achappa *et al.* (2014), o comprometimento cognitivo pode colocar em causa a adesão à terapêutica farmacológica que, conseqüentemente, afeta a morbidade e mortalidade, sendo por isso necessário detetar este comprometimento de forma atempada, a fim de se delinear e aplicar uma estratégia eficaz e que visa aumentar as taxas de adesão ao tratamento.

1.2. Demência e VIH: Convergência entre Duas Doenças Crônicas

Falar de doenças crônicas, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o *Centers for Disease Prevention and Control* (CDPC), é falar de doenças com longa duração (pelo menos três meses) e de progressão lenta e que, normalmente, não têm cura, pois são adquiridas (CDPC, 2008 *cit. in* Guerra, 2009; WHO, 2018). De acordo com Ribeiro *et al.* (2017, p. 626), sustentando-se nas ideias de Mont (2007), tratam-se de “doenças de longa duração e, em geral, progressão lenta, que não melhoram e raramente têm cura total: por vezes são condições recorrentes. Estas doenças podem ter um impacto grande no estado emocional, físico e bem-estar mental dos indivíduos, podendo dificultar as tarefas diárias e as relações pessoais”.

No continente europeu prevalecem e destacam-se, não pelos melhores motivos, diversas doenças crônicas, entre as quais os problemas de saúde mental (acrescentando-se ainda as doenças cardíaca e respiratória, o cancro e a diabetes) (WHO, 2005). A principal característica das doenças crônicas é a falta de cura para as mesmas, compreendendo

quadros clínicos multifacetados, frequentemente, reflexo de comorbilidades (consequência da doença primária) ou, de outras doenças coexistentes, que dificultam, por vezes, o cumprimento integral do plano de tratamento e que apresentam uma série potencial de consequências deletérias para o doente, familiares, entidades empregadoras, sistemas de saúde e sociedade. (Guerra, 2009, p. 5)

Atualmente, verifica-se que as doenças crônicas representam um dos principais desafios com que os sistemas de saúde do século XXI se deparam e predominam a transição

epidemiológica (Guerra, 2009; Schramm et al., 2004), isto porque “a emergência de doenças crónicas levou a que a morte passasse a acontecer com frequência no final de um percurso prolongado de doença. No entanto, o facto de passar a viver mais tempo nem sempre implicou que se morresse melhor” (Pulido *et al.*, 2010, p. 226). Desta forma, estes desafios devem-se à possibilidade e existência de intervenções mais eficazes e as quais permitem que as pessoas vivam mais tempo e com mais qualidade de vida, o que exige uma prestação contínua de cuidados (Institute of Medicine, 2001). E este facto é defendido pela OMS, quando refere que a população que carece de cuidados domiciliários, ou não, inclui, entre vários, os portadores de doenças crónicas e os portadores de VIH (WHO, 2000).

De facto, começa a ser visível que as doenças crónicas afetam mais pessoas quando em comparação às doenças infecciosas, nomeadamente na Europa, abrangendo a população juvenil, mas também a população adulta (Guerra, 2009). Aliás, no ano de 2005, do número total previsto de 58 milhões de óbitos por todas as causas, as doenças crónicas foram responsáveis por 35 milhões, o que abrange mais de metade do número total previsto de óbitos por todas as causas e o dobro do número de mortes provocadas por todas as doenças infecciosas (VIH, tuberculose e malária), condições maternas/perinatais e deficiências nutricionais combinadas (Guerra, 2009).

Apesar da sua grande prevalência, é necessário reconhecer que cada doença crónica tem diferentes características e por estes motivos, implica diferentes necessidades (Pulido *et al.*, 2010).

Seguindo esta linha de raciocínio, e tendo em conta as características de uma doença crónica, constata-se que o VIH e também a demência são duas doenças crónicas, uma vez que se prolongam no tempo e vão evoluindo de forma gradual.

Em relação ao vírus do VIH, de acordo com Watkins e Treisman (2015), atualmente, muitos indivíduos controlam o VIH como uma doença crónica, uma vez que se tem assistido a uma diminuição da evolução do vírus para DAS. Por sua vez, a demência traduz-se na “degeneração crónica, global e geralmente irreversível da cognição. A demência associada ao VIH (complexo AIDS-demência) pode ocorrer nas fases tardias da infeção por VIH. Ao contrário de quase todas as outras formas de demência, esse tipo tende a ocorrer em pessoas mais jovens” (Huang, 2018). Diz respeito a uma síndrome provocada por uma patologia encefálica, onde se encontram diferentes défices nas funções corticais superiores, de carácter adquirido, afetando a memória, a orientação, o pensamento, compreensão, linguagem, cálculo, a capacidade de aprendizagem e de julgamento (Knoll, Serrano & Vieira, 2010).

Portanto, existe uma diminuição da inteligência e, embora a consciência não seja afetada, os défices cognitivos são acompanhados e, por vezes, precedidos por perdas, ao nível do controlo emocional, conduta social e motivação (Knoll, Serrano & Vieira, 2010).

Os atuais sistemas nacionais de saúde (SNS) adotam uma organização da prestação de cuidados que tem por base o modelo biomédico (focado na cura da doença aguda), o qual prevê uma prestação de cuidados, maioritariamente, episódica, fragmentária e reativa, o que não se coaduna com as doenças crónicas (Guerra, 2009).

O modelo biomédico preocupa-se com a cura e no caso dos doentes crónicos, a preocupação deve estar voltada para os cuidados (Guerra, 2009) pois, mediante a falta de um tratamento que cure o indivíduo da doença, este deve usufruir de um tratamento que vise diminuir, ou pelo menos amenizar e controlar os sintomas da mesma. Assim sendo, as doenças crónicas caracterizam-se pela sua incerteza, pois não tendo cura, mas sendo tratadas a fim de combater o seu desenvolvimento, apenas se retarda a morte do indivíduo, o que provoca a tal incerteza (Mantovani, 2014). Sendo que também as doenças crónicas têm impacto e interferem negativamente nas atividades da vida diária (AVD), no desempenho dos papéis sociais e na dependência do próprio utente (Mantovani, 2014).

Assim sendo, é necessário sublinhar que além da complexidade que subjaz à demência e ao vírus do VIH e da importância de se desenvolverem terapêuticas e intervenções adequadas, é necessário abordar o VIH e a demência em conjunto e reconhecê-los e abordá-los como doenças crónicas.

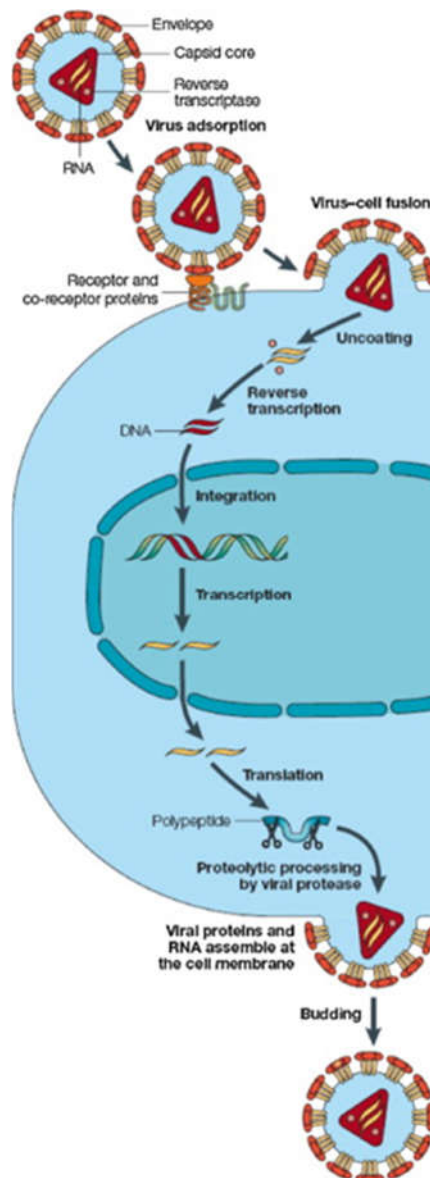
1.3. O VIH

Os vírus são responsáveis pelo surgimento de muitas doenças, no entanto, existem diversos vírus e alguns provocam o aparecimento de doenças ligeiras como, por exemplo, a gripe, a qual tem cura, mas outros conduzem ao desenvolvimento de doenças graves, sem cura e que podem culminar na morte do indivíduo, como é o caso do VIH. No tocante à realidade portuguesa, o primeiro caso de VIH detetado em Portugal data de 1983, e foi tratado no Hospital Curry Cabral (INSA, IP², 2012) tendo, posteriormente, sido comprovado pelo exame realizado pela Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa.

² Sigla que se refere ao Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.

O VIH causa a debilitação do sistema imunitário e traduz-se numa infeção viral de evolução lenta, integrando a classe dos retrovírus, o que por outras palavras significa que é um vírus que apresenta um património genético composto por ARN (ácido ribonucleico) que é transformado em ADN (ácido desoxirribonucleico), transformação esta que permite a introdução do seu material genético na célula e, posteriormente, a sua multiplicação quando a célula ativa o seu próprio ADN (Fauci *et al.*, 2015; Soares *et al.*, 1995). A figura que se segue é uma representação esquemática do ciclo de multiplicação do VIH.

Figura 1: Ciclo de multiplicação do VIH



Fonte: Clercq (2009).

- O VIH é o agente que provoca a SIDA (síndrome da imunodeficiência adquirida) e sendo um vírus linfotrópico, atua sobre os linfócitos T CD4+, os quais são

essenciais para o controlo do sistema imunológico (Andrade, Tomás & Lourenço, 2003; Weiss, 2001). A SIDA é uma desordem clínica que resulta numa infeção global, onde o organismo do indivíduo está sujeito a uma série de fenómenos que provocam inúmeras mudanças imunossupressoras (Weiss, 2001). A sua infeção e transmissão pode ocorrer por transfusão de sangue (sangue contaminado) ou por contacto sexual, constatando-se maior prevalência em grupos de risco, como no caso dos toxicod dependentes (por exemplo, nesta população o contacto e uso de seringas de outros é comum, e estando infetadas constituem-se num modo de transmissão do VIH (Kuby, 2003).

Este vírus é considerado um parasita que se multiplica no interior das células hospedeiras (Weiss, 2001), existindo dois tipos de VIH: VIH-1 e o VIH-2.

O VIH-1 é o mais comum (Weiss, 2001) e o seu ciclo de proliferação celular implica duas fases:

- Numa primeira fase, a proliferação do vírus integra o acoplamento viral, bem como a fusão de células do sistema imunitário (CD4+), sendo estabelecida a ligação entre o vírus e a célula até à integração do provírus (Simon, Ho & Karim, 2006);
- Numa segunda fase, surgem os novos genes virais – os viriões –, os quais irão infetar as outras células do sistema imunitário (Simon, Ho & Karim, 2006).

Já o VIH-2, à semelhança do VIH-1, também é transmitido por via sexual, ou através do contacto com sangue infetado pelo vírus ou produtos sanguíneos, apresentando um ritmo de desenvolvimento mais lento, acompanhado de um quadro de menor gravidade (Valadas *et al.*, 2009). Ainda que o VIH-1 seja o tipo de VIH mais frequente na Europa, constata-se que Portugal é o país europeu onde se regista o maior número de infetados com o VIH-2, o vírus que afeta maioritariamente as populações da África Ocidental (Quinn, 1996; Soares *et al.*, 1995; Valadas *et al.*, 2009).

Atualmente, o vírus do VIH é tratado por via da intervenção e administração de medicamentos antirretrovirais, o que retarda as consequências do vírus, pelo que a descoberta da HAART, como já se referiu anteriormente, foi essencial para a diminuição da mortalidade e morbilidade (Egger *et al.*, 1997). Esta visa, essencialmente,

- Reduzir a morbilidade associada ao VIH;
- Prolongar a taxa de sobrevivência, assim como a qualidade de vida do paciente;

- Restaurar e preservar a função imunológica;
- Prevenir a transmissão do VIH;
- Suprimir, a longo prazo, a reprodução viral do VIH (ASHM³, 2012).

Na Tabela seguinte, elencam-se as recomendações portuguesas para o tratamento por VIH-1 e VIH-2.

Tabela 3: Categorização das recomendações portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH-2

Força da recomendação	Qualidade de evidência da recomendação
A – Recomendação forte	• Fundamentada num ou mais estudos clínicos aleatórios e os quais apresentam resultados clínicos e/ou critérios laboratoriais validados.
B – Recomendação moderada	• Baseada num ou mais ensaios bem-sucedidos, e não aleatórios, ou ensaios de observação de <i>coortes</i> com avaliação dos resultados obtidos ao longo de determinado período de tempo.
C – Recomendação Opcional	• Sustenta-se na opinião de peritos e especialistas.

Fonte: Direção Geral de Saúde (DGS, 2012).

Como se referiu anteriormente, a terapêutica medicamentosa com antirretrovirais desempenha um papel essencial na vida dos utentes portadores de VIH, contudo, esta acarreta efeitos secundários, principalmente nas primeiras semanas de tratamento. Tendo por base o contributo de autores como Carter (2010) e McNicholl (2012), a DGS elenca-nos os principais efeitos secundários decorrentes da terapêutica medicamentosa anti-VIH, por categoria:

1. Inibidores da transcriptase reversa nucleósidos: Atripla[®], Combivir[®], Kivexa[®], Trizivir[®], 3TC, Abacavir, AZT, d4T, Ddl em comprimido, Ddl em cápsulas e FTC;
2. Inibidores da transcriptase reserva não nucleósidos: Efavirenze, Etravirina e Nevirapina;
3. Inibidores da protease: Atazanavir, Fosamprenavir, Indinavir, Lopinavir/ritonavir

³ Refere-se à *Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine*.

(Kaletra), Nelfinavir, Ritonavir, Saquinavir e Tripanavir;

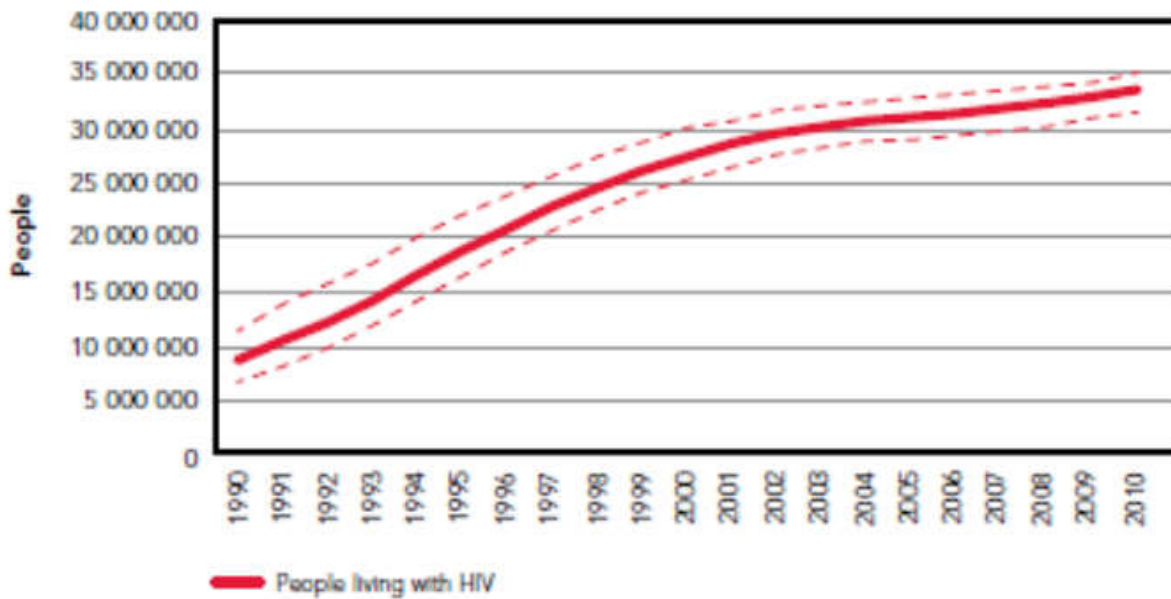
4. Inibidores de fusão e de entrada: T-20 e Maraviroc;
5. Inibidores da integrase: Raltegravir (para uma consulta mais pormenorizada dos principais efeitos de cada terapêutica, recomenda-se a consulta do anexo I onde discriminamos os efeitos secundários mais comuns e os mais efeitos mais raros).

1.3.1. Dados Epidemiológicos

No respeitante à realidade portuguesa, verifica-se que o número de casos de infeção por VIH tem vindo a decrescer gradualmente, bem como a número de indivíduos afetados e a taxa de mortalidade associada ao VIH (Diniz *et al.*, 2015). Contudo, Portugal apresenta uma das taxas mais elevadas de prevalência do VIH, sendo de ressaltar que até ao fim do ano de 2014 foram registados mais 52694 casos de infeção (920 correspondem a novos casos) e relativamente à fonte de contaminação, verificou-se que 92.2% dos casos tiveram como causa o contato sexual de risco (Martins & Shivaji, 2015).

No cenário internacional, é possível constatar um aumento da prevalência do VIH entre 2000 (onde se registaram 33.3 milhões de casos) e 2010 (onde existiam cerca de 34 milhões de pessoas a viver com o VIH) (Almeida, 2011). Segundo a UNAIDS (2011), este aumento e prolongamento da vida de pessoas portadoras do VIH deve-se aos benefícios da HAART, a qual contribuiu para a diminuição do número de mortes que, em 2000, rondava os 2,5 milhões de indivíduos e em 2010, decresceu para 1,8 milhões. Veja-se a figura que se segue.

Figura 2: Prevalência global de VIH



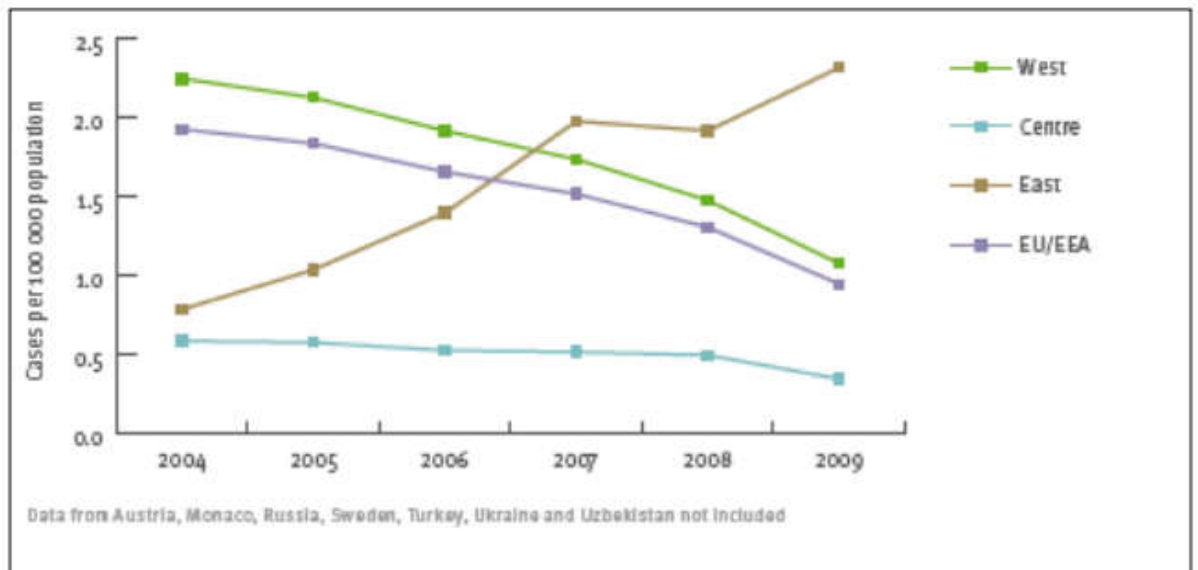
Fonte: UNAIDS (2011).

Quanto ao número de indivíduos infetados, é possível aferir, com base nos dados disponibilizados, que este continua a diminuir em termos mundiais, onde a incidência diminuiu em 33 países, dos quais 22 se situam na África subsariana, a região mais afetada pela SIDA (UNAIDS, 2011).

Já no plano europeu, é possível verificar que o VIH continua a ser um problema que requer grande preocupação, ainda que se assista a um decréscimo contínuo na Região Europeia da OMS, exceto no Oriente (Almeida, 2011).

Os dados disponibilizados referentes à UE (União Europeia), permitem ainda aferir que entre 2004 e 2009, a taxa de incidência de novos casos diagnosticados e notificados com o VIH aumentou cerca de 30% (WHO, 2010), sendo de ressaltar que em 2009, 12% das infeções por VIH ocorreram em pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 24 anos e 35% era do sexo feminino (WHO, 2010). Tendo em consideração as três áreas geográficas da União Europeia constata-se que, entre 2004 e 2009, as regiões onde se encontraram mais casos de VIH e onde estes foram aumentando de número foi o Este Europeu, sendo que o centro europeu foi o que menos casos registou e foi também o mais estável.

Figura 3: Casos de VIH por 100 000 habitantes, pelas três áreas geográficas da UE



Fonte: WHO (2011).

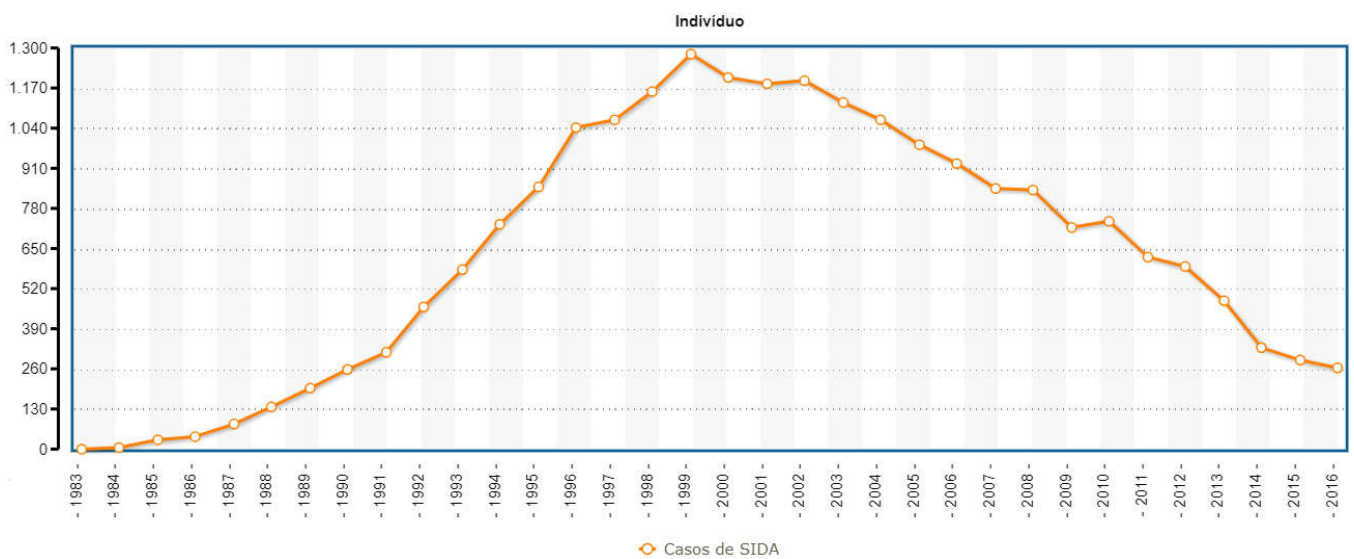
Segundo Ribeiro (2010), cada continente, país e/ou região apresenta diversos padrões epidemiológicos e os quais se caracterizam pela via de transmissão dominante, bem como por subgrupos populacionais com taxas de incidência que divergem, principalmente, devido a:

- Data em que ocorreu a introdução do VIH na comunidade;
- Tipo e subtipos de VIH predominantes na população e formas recombinantes e circulantes;
- Principais formas de transmissão;
- Diferenças na proporção de indivíduos infetados, em vários grupos populacionais;
- Alterações nos critérios de inclusão ou de classificação epidemiológica;
- Profilaxia das infeções oportunistas e administração da TARV;
- Aspectos comportamentais e sociais;
- A eficácia das intervenções de Saúde Pública.

Em Portugal, dados epidemiológicos subordinados ao ano de 2012 e sobre o VIH/SIDA, evidenciam um aumento da incidência contrariando a tendência ao nível mundial (UNAIDS, 2012), com o comportamento sexual a assumir-se, mais uma vez, como o principal meio de transmissão do vírus.

Dados publicados pela DGS, referentes a 2013, revelam que foram diagnosticados 1416 casos, entre os quais 996 são relativos à população masculina e 420 são relativos às mulheres. Atendendo aos dados estatísticos disponibilizados pela Pordata e os quais permitem, facilmente, analisar a evolução do número de casos diagnosticados com SIDA ao longo das últimas três décadas, é possível afirmar que este alcançou o seu auge em 1999, tendo aumentado de forma gradual desde 1983 até 1999, assistindo-se a uma diminuição do número de indivíduos afetados pelo VIH até 2016. No entanto, apraz referir que mesmo em 2016, o número de casos infetados pelo VIH, continua a ser superior que o número de casos detetados entre 1983 e 1990. Veja-se a figura que se segue.

Figura 4: Evolução do número de casos diagnosticados com VIH em Portugal



Fonte: Pordata (2018).

No subcapítulo que se segue, apresentam-se alguns estudos realizados sobre a demência por VIH.

1.3.2. Demência por VIH: Evidências Empíricas

O contacto com a literatura que disserta sobre o tema, permitiu encontrar uma vasta panóplia de investigações sobre a demência por VIH, assistindo-se a uma grande preocupação com a compreensão, tratamento e cura desta doença, uma complicação neurológica e cognitiva provocada pelo VIH.

No âmbito desta matéria, Khan *et al.* (2016), verificaram que apesar dos benefícios da terapia antirretroviral combinada (*Combined Anti-Retroviral Therapy – CART*), nomeadamente na infeção pelo VIH-1, os transtornos neurocognitivos associados ao VIH, como a DAS, ainda permanecem. Através do seu estudo, os autores procuraram mostrar que a proteína Nef e *nef mRNA* são aglomerados em exossomos e que permanecem em circulação em pacientes com demência grave. Os exossomos de Nef derivados de plasma de pacientes com demência grave possuem a capacidade de interagir com a linhagem das células de neuroblastoma *SH-SY5Y* e administrar *nef mRNA*. Verificaram também ainda que o mRNA pode induzir a expressão de Nef em células alvo e, subsequentemente aumentar a expressão e a secreção de péptidos A. Concluíram que o aumento da secreção do péptido amiloide pode contribuir para o comprometimento cognitivo em pacientes com HAND.

Um outro estudo, realizado na China, revela a preocupação crescente com a DAS e a sua prevalência. Dang *et al.* (2015) realizou o seu estudo na região autónoma da minoria chinesa de Guangxi Zhuang, onde em 2012 foram registados 80.000 casos de infeção por VIH. A fim de facilitar o rastreio da DAS, os autores procuraram validar a Escala Internacional de Demência do VIH (*Internacional HIV Dementia Scale – IHDS*) para esta população, verificando que se trata de uma ferramenta de rastreio eficaz e viável para os distúrbios neurocognitivos associados ao VIH nas regiões mais pobres da China, com menos residentes formados.

No mesmo sentido, um estudo mais recente, realizado por Marin-Webb *et al.* (2016), em Berlim, revela a preocupação com a DAS e verificaram que o IHDS é um importante instrumento de rastreio de transtornos neurocognitivos associados ao VIH. Junto de uma amostra composta por 480 pacientes portadores de VIH, os investigadores constataram que a prevalência da HAND foi comparável à encontrada noutros estudos recentemente realizados em países com um desenvolvimento económico similar ao da Alemanha. Os resultados do estudo demonstraram ainda que o IHDS é uma ferramenta útil de triagem da HAND em ambientes de atenção primária. Contudo, Haddow *et al.* (2013) contrariam esta posição, referindo que a Escala de Demência do VIH e o IHDS são ferramentas muito utilizadas, mas apresentam baixa precisão acrescentando ainda que estes testes não são recomendados para uso diagnóstico, reforçando a necessidade de se realizarem mais investigações sobre o seu uso na triagem de casos assintomáticos.

Várias são as investigações sobre a DAS, muito devido à sua prevalência elevada, e Nakku, Kinyanda e Hoskins (2013) destacam as altas taxas desta doença na região da África Subsariana. Através do seu estudo, os autores procuraram determinar a prevalência da DAS

numa população portadora de VIH do Uganda e delinear os fatores associados ao comprometimento neurocognitivo nesses mesmos indivíduos. Este estudo apresenta resultados muito interessantes, nomeadamente para o nosso estudo, uma vez que demonstra a alta prevalência da DAS numa população adulta e com VIH positivo (64.4%) e que o aumento dos níveis de *stress* e o prejuízo psicossocial foram fatores que contribuíram bastante para estes resultados. Mediante o constatado, Nakku, Kinyanda e Hoskins (2013) verificaram que é necessário estudar com maior profundidade a DAS e a sua relação com o *stress*.

Quem também se dedicou ao estudo dos fatores de risco para os transtornos neurocognitivos associados ao VIH foi Cross *et al.* (2013). Esta investigação, revela que os fatores de risco e os quais estão associados à DAS são a depressão, a idade avançada e a baixa escolaridade (Cross *et al.*, 2013). Além disso, existem também fatores ambientais e sociodemográficos que têm um impacto significativo no funcionamento cognitivo e que por estas razões, carecem de maior atenção por parte da comunidade médica e científica.

De facto, a DAS é uma das principais complicações neurocognitivas que decorrem da infeção pelo VIH e por estes motivos, é necessário continuar a estudar esta doença tão complexa, bem como instrumentos que permitam fazer uma avaliação eficaz e precoce da DAS. Estes factos são sublinhados pela maioria das investigações.

1.4. Demência

Uma vez que se abordou, de forma individual, o vírus do VIH/SIDA, em seguida o foco da nossa atenção volta-se para a demência, uma doença que afeta fortemente as funções cognitivas do indivíduo.

1.4.1. Demência: De uma Doença Crónica a uma Condição Social

Segundo o Ministério da Saúde de Portugal (2003) e Murray e Lopez 1996), a OMS referiu que, em 2001, as doenças crónicas eram responsáveis por 75% do peso da doença no velho continente europeu, estimando que em 2020, perante a inexistência de medidas

eficazes, este número aumente para 80%. Em Portugal, segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2009), tendo por base o Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006, 5,2 milhões de portugueses, o equivalente a 54% da população, são afetados por, pelo menos, uma doença crónica, 26% (ou seja, 2,6 milhões) sofre de duas ou mais e por fim, 300 mil portugueses (isto é, 3% da população) estão afetados por cinco ou mais doenças crónicas, dados estes preocupantes.

Ainda no que diz respeito a Portugal, o INE sublinha que a cada ano que passa, se assiste a um aumento gradual das doenças crónicas: aumenta 1% a cada ano na população em geral; e aumenta 2,5% na população idosa (INE, 2009).

Ao enfrentar uma doença mental, como a demência, por exemplo, que é uma doença crónica, a perceção de bem-estar do indivíduo pode ser influenciada por variáveis psicossociais (como o suporte social) (Coelho & Ribeiro, 2000). Viver com uma doença crónica não é fácil, pois o indivíduo vê-se mediante um conjunto de alterações na sua vida e as quais são causadas pelas limitações da doença (Silva *et al.*, 2002). À medida que esta avança, as perdas vão sendo cada vez maiores e pensa-se que uma pessoa demente está inapta para viver ou interagir com a sociedade e por estas razões, é essencial que estes doentes tenham o apoio do Estado, bem como das suas famílias e também dos seus amigos. E aqui, está-se a falar da importância do apoio social para esta população. Conforme explicam Carbonelle, Casini e Klein (2009), a demência, dada a sua complexidade e particularidades, e pelas preocupações já demonstradas a nível nacional e internacional, é um caso real e que exemplifica como as representações sociais tiveram historicamente uma carga negativa, agravando a ação pública face a estes utentes.

As doenças crónicas têm vindo a aumentar, sendo as maiores responsáveis pelo desequilíbrio entre as curvas de mortalidade e de morbilidade, portanto, pelo aumento da diferença entre a esperança de vida e qualidade de vida (Ventura, 2016). No contexto nacional, o Decreto-Lei n.º 101/2006, de 06 de junho, define a doença crónica como uma

doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afetada. (alínea j), artigo 3.º)

Quando a demência, enquanto doença crónica, passa também a ser entendida como uma condição social, deve-se ao facto de a demência ter um forte impacto na vida funcional e social da pessoa, provocando uma deterioração progressiva, lenta e irreversível da capacidade de funcionamento do utente (ISS⁴, 2005). Na verdade, a demência provoca sérios danos cerebrais que “afetam o funcionamento mental, nomeadamente memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, que, por sua vez, têm repercussões no seu comportamento. ‘Contudo, quanto mais cedo na vida de uma pessoa se diagnostica a doença mais as consequências tendem a ser gravosas/severas’” (ISS, 2005, p. 10).

A adaptação à doença é, frequentemente, difícil e ficar doente, o aceitar a sua doença, muitas vezes é acompanhado de sentimentos de ansiedade e insegurança, pelo que o indivíduo pensa que os objetivos que tinha estabelecido não poderão ser alcançados (Olivieri, 1985 cit. in Silva et al., 2002). Assim, explica Abreu (2016, p. 6),

Mais do que uma síndrome, a demência é uma condição social que se interliga com problemas demográficos, assistência social, problemas com os cuidadores familiares, com a capacidade de trabalho destes e, não menos importante, com a dignidade e Direitos Humanos. As síndromes demenciais, designadamente em situações mais avançadas, conduzem inevitavelmente a aumentos substanciais nos custos dos cuidados de saúde e de assistência social.

É essencial que os doentes portadores de demência tenham acesso e disponham dos devidos cuidados de saúde a que têm direito, devendo, igualmente, ter o apoio da família a qual, por sua vez, também carece de apoio e orientação. É neste sentido que se concorda com Abreu (2016, p. 9) quando aponta uma crítica ao Estado português:

Não se compreende que após anos de debate sobre a demência como síndrome e condição social, Portugal não possua um plano Nacional para a Demência. É certo que existem diretivas nacionais e diversos dispositivos legais que permitem ações consistentes no apoio a utentes

⁴ Instituto da Segurança Social.

com demência, mas corre-se sempre o risco de se definirem orientações pouco articuladas e adequadas às pessoas e às famílias.

Para ultrapassar as dificuldades decorrentes da doença, nomeadamente a nível social, é necessário que os pacientes que sofrem de demência contem com os devidos cuidados de saúde, mas também com o apoio familiar e social para não se sentirem afastados e/ou inúteis, pois estas pessoas merecem e precisam de ajuda. Além disso, também a própria família do utente necessita de ajuda para enfrentar e compreender a doença do familiar e assim, ter um maior conhecimento e prestando-lhe melhores cuidados e apoio adequados.

1.4.2. Concetualização e Tipologia de Demência

De forma muito simples, a demência pode ser descrita como “*deficit cognitivo na presença de nível estável de consciência*” (Sadock & Sadock, 2007, p. 360) durante um longo período de tempo. É uma síndrome que se caracteriza pelo declínio de memória associado ao défice de, pelo menos, uma outra função cognitiva (linguagem, gnosias, praxias ou funções executivas) com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo (Schlindwein-Zanini, 2010).

Uma vez que se trata de um transtorno mental, seria imperdoável, e um erro crasso, o esquecimento do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações – DSM-V –, o qual define demência como uma perturbação neurocognitiva *major*, onde o declínio progressivo de níveis anteriores de funcionamento cognitivo se constitui num critério de diagnóstico em “um ou mais domínios da cognição (atenção complexa, funções executivas, aprendizagem e memória, linguagem, capacidade percetivo motora ou cognição social)” (APA, 2014, p. 720). Por sua vez, a Classificação Internacional das Doenças da OMS (*International Classification of Diseases – ICD 10*), entende que demência é uma

síndrome resultante da doença do cérebro, em geral de natureza crónica ou progressiva no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. O estado de consciência não está enevoado. As perturbações das funções

cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação. (cit. in Caldas, 2005, p. 1)

Como já se tem vindo a referir ao longo deste capítulo, a demência é uma doença que tem um forte impacto na vida do indivíduo, provocando inúmeras mudanças. E segundo vários autores, a demência interfere na identidade única do indivíduo, sendo que a deterioração da memória exerce influência ao nível dos laços afetivos, da afasia (linguagem), apraxia (atividades motoras) e agnosia (percepção visual), provocando graves alterações no indivíduo e ainda, a modificação das funções superiores (como o conteúdo do pensamento, abstração, cálculo, julgamento, planeamento, organização) (Firmino, 2006; Oliveira, 2010; Sequeira, 2007).

Atualmente, estima-se que vivam na Europa cerca de 7,3 milhões de indivíduos que sofrem de demência. No âmbito dos transtornos demenciais, a doença de Alzheimer surge no primeiro lugar da lista das causas de demência, refletindo-se em a 50-70% dos casos, seguindo a demência vascular (afeta 20% dos casos), sendo que também a Demência por Corpos de Lewy é referenciada em 15-20% dos casos diagnosticados (Pestana & Caldas, 2009).

Quando se fala de demência, fala-se de uma doença neurológica, cognitiva e de deterioração lenta e que evolui ao longo de estádios e que no entender de Townsend (2011) são sete:

1. Nenhum sintoma evidente;
2. Esquecimento;
3. Declínio cognitivo ligeiro: os lapsos de memória começam a afetar o desempenho no trabalho e a condução;
4. Declínio cognitivo ligeiro a moderado – confusão: com o avanço da doença, o indivíduo começa a perder a capacidade de gerir as suas finanças e a ter dificuldades em realizar as tarefas do quotidiano;
5. Declínio cognitivo moderado – demência inicial: começam a ser evidentes as dificuldades ao nível das AVD e o utente necessita de apoio nas AVD, não sendo autónomo, podendo sofrer de incontinência fecal e urinária, verificando-se ainda desorientação espacial e temporal;
6. Declínio cognitivo moderado a grave – demência média: continua o agravamento dos

sintomas referidos anteriormente, assistindo-se a um agravamento significativo da memória a longo prazo, onde a pessoa já nem se lembra dos nomes dos seus familiares ou não se lembra de momentos importantes da sua vida;

7. Declínio cognitivo grave – demência avançada: verifica-se a afasia ou poucas vocalizações, o doente já não reconhece as pessoas e há uma dependência total nas AVD.

Esta doença, ou seja, a demência pode ser classificada como demência primária e demência secundária. Trata-se de uma demência primária aquela que não está associada a outra doença, sendo o primeiro sinal de patologia cerebral; por sua vez, trata-se de demência secundária, quando a doença está associada a outra, como é o caso da DAS (Towsend, 2011). Ainda que este estudo se foque numa demência – demência associada ao VIH/SIDA, neste ponto elencam-se apenas as demências primárias, pois a única demência secundária que importa para este estudo, já foi anteriormente abordada. Assim sendo, na Tabela das demências primárias integram-se a:

- Demência de Alzheimer (conhecida por Doença de Alzheimer): “é um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, entre outras” (APFADA, 2018a). Não é uma doença exclusiva da população idosa, sendo frequente em indivíduos portadores da Síndrome de Down, contribuindo para o seu desenvolvimento fatores de ordem genética, ambiental e educacional (Carvalho *et al.*, 2014; Gabbard, 2007);
- Demência vascular: Seguindo o primeiro lugar, ocupado pela Doença de Alzheimer, este é o segundo tipo de demência mais comum (cerca de 20% dos casos) e é provocada por lesões cerebrais isquémicas, raramente hemorrágicas (Carvalho *et al.*, 2014). Tem um início mais rápido, mas fácil de datar, podendo ter períodos intermédios de estabilização dos sintomas, seguidos de um novo declínio, tendo uma evolução bastante variável (Pinho 2012; Towsend, 2011);
- Demência com corpos de Lewy: É um tipo de demência grave e que se assemelha à Doença de Alzheimer, contudo, diferencia-se pela presença de corpos de Lewy no córtex cerebral e no tronco cerebral (Gabbard, 2007; Towsend, 2011);
- Demência frontotemporal: Esta demência é causada pela atrofia dos lobos frontais e/ou temporais do cérebro, sendo clinicamente parecida com a doença de Pick e

todos os seus restantes lobos cerebrais são preservados (Gabbard, 2007). É comum em populações mais jovens (indivíduos com idades entre os 40 e os 60 anos), nomeadamente mulheres, sendo hereditária e apresentando semelhanças com a Doença de Alzheimer e com a demência vascular, o que dificulta a aferição da sua prevalência (Gabbard, 2007; Pinho, 2012).

Importa ainda referir que a demência é mais frequente na população idosa e por isso, designa-se de demência senil, quando esta ocorre numa população mais jovem, com menos de 65 anos, é chamada de demência pré-senil (Schlindwein-Zanini, 2010). Em qualquer um dos casos, é “uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e destruições do tecido nervoso são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta. Consequentemente, as suas manifestações são a princípio insidiosas e escapam muitas vezes às pessoas que convivem com o enfermo” (Barreto, 2005, p. 29).

De facto, a demência tem um prognóstico difícil, não tem cura, limita a vida do indivíduo e o qual acaba, na maioria das vezes, nos cuidados paliativos, sendo a morte por demência cada vez mais frequente (Van der Steen, 2010).

1.4.3. Sintomatologia Neurocognitiva da Demência

Segundo Moreira (2014), o diagnóstico da demência deve ser feito por um médico especialista, ou seja, por um neurologista o qual, por sua vez, deve recorrer à anamnese associada a um exame físico e neurológico. Além disso, o neurologista deve também proceder a uma avaliação cognitiva e a exames laboratoriais, bem como de neuroimagens para assim aferir a doença em causa (Moreira, 2014). De facto, segundo a APFADA (2018b), os sintomas de Demência podem ser devidos a uma série de outras causas médicas, tais como deficiências vitamínicas, infeção, distúrbios metabólicos e efeitos secundários dos medicamentos, situações que muitas vezes são facilmente tratadas. Portanto, um passo inicial no diagnóstico da Demência é excluir estas causas através do exame físico e das análises ao sangue e à urina.

A acrescentar ao referido antes, importa referir que o défice cognitivo deve interferir na realização das atividades diárias, de forma independente e sem ser no contexto de

delirium, e que não tenha por base uma outra doença psiquiátrica, por exemplo, esquizofrenia (APA, 2014). Segundo o DSM-V, indivíduos que apresentam um quadro demencial, por norma, apresentam os seguintes sintomas: perturbações do humor (depressão, ansiedade e elação do humor) numa fase mais inicial da doença; agitação psicomotora, especialmente em estados moderados a grave associada a confusão ou frustração, perturbação do sono incluindo insónia, hipersónia e alterações do ritmo circadiano; apatia caracterizada por diminuição da motivação e da reatividade emocional; o vaguear, a desinibição, a hiperfagia e a acumulação (APA, 2014).

A idade tem sido apontada como um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento da demência e com o aumento da idade, duplica o risco de surgimento da doença, sensivelmente, a cada 5 anos (Santana *et al.*, 2015).

O sexo também parece ser um fator, verificando-se que as mulheres têm maiores probabilidades de desenvolver demência do que os homens e o que se deve ao facto de estas terem uma maior esperança de vida (APA, 2014).

1.4.4. Estigma e Ajustamento à Doença

De acordo com Goffman (2013, p. 13), o estigma é uma “referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos”. E, portanto, seguindo a linha de raciocínio do autor, “um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso nem doloroso” (Goffman, 2013, p. 13).

As doenças sempre foram alvo de estigmas e mediante o aumento da esperança de vida e por sua vez, da diminuição da mortalidade provocada por doenças agudas, tem-se vindo a assistir ao aumento do número de doenças crónicas e, conseqüentemente, do estigma a elas associado (Ribeiro *et al.*, 2017). Atualmente, no nosso dia-a-dia, o termo *estigma* é utilizado como “fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original (Goffman, 2013, p. 15). E quando associado ao VIH/SIDA, verifica-se que o estigma é bem maior quando comparado com outras doenças (Crawford, 1996). As pessoas que sofrem de alguma doença crónica são, muitas vezes, vistas como

peessoas doentes e que têm de assumir o papel de doente e frequentemente, é o ambiente e as pessoas que as rodeiam que contribuem para tal (Ribeiro *et al.*, 2017).

Na perspetiva de Goffman (2013, p. 14), para realmente se compreender a questão da estigmatização, é necessário, antes de mais, reconhecer os três tipos de estigma existentes:

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de carácter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família. (Goffman, 2013, p. 14)

As doenças crónicas, como a demência, têm um grande e negativo impacto a nível físico, emocional e do bem-estar mental do indivíduo e por isso, pode colocar diversos obstáculos face à realização das tarefas diárias, mas também ao nível da interação social (Mont, 2007) e as pessoas que, muitas vezes, têm dificuldades em aceitar e se adaptar à doença, não necessitam de ser estigmatizadas.

Muitas vezes, o estigma face à doença, seja em relação ao VIH, seja em relação à demência, tem um efeito negativo nas pessoas que se encontram doentes e muitas delas nem sequer procuram tratamento. Ele, o estigma, comporta enormes custos psicológicos, resultando e contribuindo, particularmente, para o isolamento social e problemas de saúde mental (Wingood *et al.*, 2008).

A este respeito, Santoso *et al.* (2016) realizaram um estudo de caso com uma mulher dominicana de 38 anos e que sofria de DAS. Após uma extensa entrevista e posterior análise, os investigadores verificaram que a paciente conhecia o seu *status* sorológico para o VIH há vários anos, contudo, esta não procurou tratamento nem o revelou ao seu parceiro, devido a vários fatores, entre os quais: o estigma do VIH e da doença mental, o abuso doméstico e a alfabetização limitada em saúde. O facto de não ter sido sujeita a tratamento teve graves consequências para esta paciente, o que contribuiu para o surgimento de mais complicações resultantes da doença de que é portadora. Além destes fatores, Hatzenbuehler *et al.* (2011)

referem que o estigma face ao VIH também é associado à adoção de comportamentos de risco, nomeadamente de ter relações sexuais desprotegidas ou com múltiplos parceiros(as).

De facto, a literatura revela que o estigma face às pessoas portadoras de doenças mentais, do vírus do VIH ou da DAS, tem um forte impacto na sua saúde mental, sendo um dos principais obstáculos destas pessoas – ultrapassar este estigma (ONUSIDA⁵, 2015). E, é devido ao medo de perder as suas relações sociais, de obter respostas negativas por parte dos outros, que contribui para o aumento de *stress* no indivíduo (Carvalho *et al.*, 2014).

Para terminar, quer-se realçar a importância e o papel desempenhado pela família e pelos amigos, os quais devem apoiar o utente e procurar compreender melhor a sua doença, para assim poderem prestar melhores cuidados e um melhor suporte social, ajudando, em último lugar, o seu familiar a adaptar-se à sua doença e a viver com ela. No capítulo que se segue, o foco da nossa atenção incide na adesão e na gestão do regime terapêutico.

⁵ Organização das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA.

CAPÍTULO II – ADESÃO E GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO

Sendo o VIH/SIDA uma doença tão complexa e para a qual ainda não existe cura, a adesão ao regime terapêutico torna-se essencial para que o paciente possa manter o máximo de qualidade de vida possível (Dias, Cunha & Santos, 2011; Reis, 2012) e que controle minimamente os sintomas da doença. Além disso, é também através da adesão terapêutica que é estabelecida uma aliança terapêutica, onde o médico e o paciente, em conjunto, discutem a melhor forma de tratamento e, depois de ouvir o seu médico, os prós e os contras de cada terapêutica, o doente decide qual o tratamento que pretende (Vemeire *et al.*, 2001; Dias, Cunha & Santos, 2011).

Por estes motivos, em seguida debruçamo-nos sobre a adesão ao regime terapêutico em utentes portadores do vírus do VIH/SIDA, bem como na importância da mesma.

2.1. Adesão ao Regime Terapêutico em Doentes com VIH

A literatura que versa sobre esta temática, coloca em evidência diversas definições de adesão terapêutica.

Segundo a OMS, a adesão terapêutica corresponde à “extensão em que o comportamento de um individuo na toma de medicação, no cumprimento da dieta ou nas mudanças do estilo de vida, tem em conta as recomendações de um prestador de cuidados de saúde” (WHO, 2003). Por sua vez, atendendo à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, a adesão terapêutica é descrita como a

volição com as características específicas: Ação auto iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de ações ou comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento. (ICNP, 2010)

Atualmente, a não-adesão ao regime terapêutico é assumida como um problema mundial e tem um impacto impressionante na população, verificando-se que nos países desenvolvidos a taxa de adesão ao tratamento, nos utentes com doença crónica é, em média, de 50%, mais baixa nos países em desenvolvimento (WHO, 2003). Relativamente à população portadora do vírus do VIH/SIDA, Remor (2002) constatou que as doses tomadas comparativamente às doses prescritas variam entre os 50% e os 75% e apenas 30% dos indivíduos cumprem o tratamento como o indicado.

No caso dos pacientes portadores do vírus, a terapêutica antirretroviral (TARV) é um tratamento farmacológico que exige um comprometimento a longo prazo do utente e a integração do mesmo nas suas rotinas diárias e de acordo com Nischal, Khopkar e Saple (2005), a TARV requer níveis de adesão quase perfeitos para que assim se possam sentir os seus efeitos terapêuticos.

A preocupação com a adesão à terapêutica tem vindo a assumir-se uma preocupação constante na comunidade médica, uma vez que tanto a TARV como as terapias combinadas são extremamente rigorosas, mas quando devidamente cumpridas, comportam diversos benefícios (Antunes, 2004).

2.2. Gestão do Regime Terapêutico

Segundo o Conselho Internacional de Enfermeiros (ICNP, 2010), a gestão do regime terapêutico, sendo ela uma ação autoiniciada, tem em vista a promoção do bem-estar, fundamentando-se numa escolha consciente e dependente da vontade da pessoa. Assim sendo, é da responsabilidade do enfermeiro contribuir para a melhoria da adaptabilidade, ação, transformação e otimização das condições que exercem influência sob o comportamento do indivíduo, tendo em vista o desenvolvimento das suas capacidades de desempenho no autocuidado (Mota, 2011). Nesta ordem de ideias, a gestão do regime terapêutico é entendida como um comportamento de adesão, e a qual objetiva “executar as atividades cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, atividades essas que são satisfatórias para atingir objetivos específicos de saúde, integrar atividades para tratamento ou prevenção de doença na vida diária” (ICNP, 2010, p. 62). Em seguida, elencam-se os principais fatores que interferem na adesão ao regime terapêutico.

2.3. Determinantes para a Adesão ao Regime Terapêutico

A adesão ao regime terapêutico é fundamental para a qualidade de vida do utente, bem como para o controlo e manutenção dos seus sintomas, contudo, mesmo sabendo da complexa doença que sofrem, muitos utentes não cumprem devidamente com a terapêutica ou, em alguns casos, não aderem.

As razões que contribuem para estes factos são várias e, de acordo com Bugalho e Carneiro (2004), trata-se de um problema de etiologia multifatorial. Atualmente, são vários os determinantes que influenciam a adesão ao regime terapêutico:

- Fatores socioeconómicos: verifica-se que a situação profissional, os apoios sociais, as condições de habitação, os custos da terapêutica medicamentosa, os custos envolvidos no tratamento (custos com os transportes, por exemplo), bem como a idade, o estado civil e o grau de habilitação, interferem na adesão à terapêutica (Dias, Cunha & Santos, 2011; WHO, 2003);
- Fatores relacionados com os serviços e com os profissionais de saúde: a relação que é estabelecida entre o paciente e os profissionais de saúde, a aliança terapêutica de que antes se falou, é também um fator determinante na adesão, constatando-se que os utentes que se sentem acompanhados e que mantêm uma boa relação com os profissionais, revelam maior motivação para aderir e iniciar o tratamento (Dias, Cunha & Santos, 2011; WHO, 2003);
- Fatores relacionados com a doença: Estes fatores estão associados à severidade, efeitos secundários e complexidade do tratamento (Reis, 2007). Importa referir que a coexistência de outras doenças pode interferir na adesão terapêutica, bem como o consumo de substância aditivas (Reis, 2007; WHO, 2003);
- Fatores relacionados com a terapêutica: A severidade, rigor e complexidade da terapêutica pode contribuir para a não-adesão, ressaltando-se a necessidade de se desenvolverem terapêuticas mais simples e eficazes, o que também contribuirá para o aumento das taxas de adesão (André, 2005; Ferreira, 2011; Reis, 2007);
- Fatores relacionados com a pessoa doente: De acordo com Reis (2007), estes fatores estão associados às características cognitivas do indivíduo, bem como da sua personalidade e comportamento e também dos conhecimentos que o próprio possui

acerca da sua doença e tratamento.

2.4. Distress Psicológico e Adesão ao Regime Terapêutico em Pessoas Portadoras de VIH/SIDA

A noção de *distress* tem estado muito associada ao conceito de *stress* e à sua evolução, onde “os diferentes fatores *stressantes* poderiam induzir a formas benéficas e/ou danosas de *stress* (*eustress* e *distress*, respetivamente). A incapacidade para superar a vivência de experiências *stressantes* desgasta o indivíduo, levando a uma rutura do bem-estar individual, o que constituiria o *distress*” (Sparrenberger, Santos & Lima, 2003, p. 435). Portanto, da análise desta definição, constata-se que o *distress* está associado a formas danosas, negativas do *stress*.

Na perspetiva de Ridner (2004, p. 539), o *distress* psicológico é “um estado único emocional e de desconforto, experienciado por um indivíduo, em resposta a um stressor ou exigência específica, que pode resultar em dano, temporário ou permanente, no indivíduo”.

O *distress* psicológico é um indicador de saúde mental da população, embora este não tenha necessariamente que ver com um diagnóstico clínico, embora inclua sintomas que se encontram noutras doenças mentais (Santos *et al.*, 2017). Este pode ser entendido como um estado de sofrimento emocional, onde se encontram sintomas de depressão e ansiedade e em alguns casos, estão associados a queixas somáticas (Drapeau, Marchand & Beaulieu-Prévost, 2012).

Trata-se pois, de um conceito multifatorial que está associado a uma pior qualidade de vida e que atua a nível social e a nível individual (Santos *et al.*, 2017). Segundo explicam Sparrenberger, Santos e Lima (2003, p. 435), “na esfera psicológica, o resultado da resposta ao *stress* – ou, mais apropriadamente, *do seu aspeto negativo* (*distress*) – dependerá de diferenças individuais, sociais e de classe, bem como de características culturais e padrões adaptativos de comportamento”.

Voltando a atenção para a relação existente entre o *distress* psicológico e a adesão ao regime terapêutico dos portadores de VIH/SIDA, alguns estudos comprovam a sua existência. É o caso do estudo de Naar-King *et al.* (2006), onde procuraram estudar a relação entre adesão, autoeficácia, suporte social e *distress psicológico* em jovens portadores do vírus VIH/SIDA. Os autores verificaram que, à semelhança do que acontece na população adulta,

também na população jovem se confirma esta relação. Contudo, em relação ao *distress* psicológico, encontraram uma correlação negativa.

De acordo com Mutumba *et al.* (2016), o *distress* psicológico tem estado muito presente na população jovem e tem sido associado à não adesão à terapia antirretroviral, resultando numa baixa supressão virológica, resistência a drogas e aumento do risco de morbidade e mortalidade por SIDA. Os autores ressaltam ainda a necessidade de realizarem mais investigações que visam compreender em esta relação entre o sofrimento psicológico e a adesão terapêutica.

Atualmente, um dos instrumentos que permite avaliar o grau de angústia, sofrimento vivenciado por utentes portadores de VIH e as suas eventuais causas, é o Termómetro *Distress* (Bacalhau, 2004). E segundo Decat, Laros e Araújo (2009), é também um instrumento fiável para avaliar o *distress* psicológico.

2.5. O Papel do Enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiatria

Atualmente, a enfermagem é descrita como “uma profissão centrada em interações onde cada pessoa, por vivenciar um projeto de saúde, se torna singular, única e indivisível num momento único de cuidado” (Serrano *et al.*, 2011, p. 16), destacando-se a importância dos aspetos psicossomáticos e psicossociais da vida do indivíduo e que afetam a saúde e a doença. Nesta ordem de ideias, a principal competência de um profissional de enfermagem passa por ajudar os indivíduos, os grupos (como a família) ou as comunidades a funcionar o melhor possível mediante qualquer estado de saúde em que se encontrem (Boore, 1981). De facto, como está expresso no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental, aprovado em 2010, “os cuidados de enfermagem têm como finalidade ajudar o ser humano a manter, melhorar e recuperar a saúde, ajudando-o a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 1).

O enfermeiro desempenha uma profissão muito importante na sociedade, exigindo grande responsabilidade para com o outro e um conhecimento de vasto conjunto de técnicas e competências. E, tal como existe um enfermeiro especialista em reabilitação, em saúde materna e em pediatria, também existe um enfermeiro especialista em saúde mental.

Portanto, é o enfermeiro o profissional que presta cuidados de saúde na área de saúde mental e psiquiatria e nesta ordem de ideias, “as pessoas que se encontram a viver processos de sofrimento, alteração ou perturbação mental têm ganhos em saúde quando cuidados por enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental (EESM), diminuindo significativamente o grau de incapacidade que estas perturbações originam” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 1).

Atendendo ao regulamento que orienta esta especialidade da profissão de enfermagem, segundo o seu artigo 4.º, constituem competências específicas do EESM:

- Detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, mercê de vivências e processos de auto - conhecimento, desenvolvimento pessoal e profissional;
- Assiste a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidade na optimização da saúde mental;
- Ajuda a pessoa ao longo do ciclo de vida, integrada na família, grupos e comunidade a recuperar a saúde mental, mobilizando as dinâmicas próprias de cada contexto;
- Presta cuidados de âmbito psicoterapêutico, socioterapêutico, psicossocial e psicoeducacional, à pessoa ao longo do ciclo de vida, mobilizando o contexto e dinâmica individual, familiar de grupo ou comunitário, de forma a manter, melhorar e recuperar a saúde.

Portanto, é o EESM que tem conhecimentos e a formação adequada para compreender os processos de sofrimento, alteração e perturbação mental do utente, bem como as implicações para o seu projeto de vida, o potencial de recuperação e a forma como a saúde mental é afetada pelos fatores contextuais (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

Este terceiro capítulo dá início ao estudo empírico propriamente dito, começando-se com a apresentação da metodologia adotada, ou seja, os métodos, os instrumentos de recolha de dados e as técnicas de análise de dados utilizadas ao longo da investigação.

3.1. Problema e Pergunta de Investigação

No entender de Fortin (2003), o problema de investigação é o fenómeno que se pretende estudar e de facto, apenas se investiga porque se pretende conhecer melhor algo, ou porque se procura uma resposta para uma questão colocada sobre determinado assunto. Portanto, o problema de investigação é o fenómeno que o investigador pretende descrever e explicar (Fortin, 2003). Seguindo esta linha de raciocínio, o nosso problema de investigação, aquilo que se procura compreender, é a possível relação existente entre o *distress* psicológico e a gestão do regime terapêutico em utentes portadores de VIH /SIDA no Norte de Portugal.

Quanto à pergunta de investigação, segundo o autor supracitado, corresponde a um “enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica” (Fortin, 2003, p. 51) e por isso, é a pergunta para a qual se procura uma resposta através da realização do presente estudo. A pergunta formada é a seguinte: Em que medida o compromisso cognitivo e o *distress* psicológico estão relacionados com a gestão do regime terapêutico em utentes portadores de VIH /SIDA no Norte de Portugal?

3.2. Objetivos

Os objetivos são um “enunciado declarativo que precisa as variáveis chave, a população alvo e orientação da investigação” (Fortin, 2003, p. 100). Tratam-se das metas que se pretendem alcançar e são uma componente essencial e presente em qualquer

investigação, sendo os objetivos que conduzem o investigador durante a realização da investigação (Fortin, 2009). É através do estabelecimento dos objetivos, que o investigador responde à questão *porque é que se vai realizar?* (Fortin, 2003).

Numa investigação, os objetivos são definidos a dois níveis: numa perspetiva geral e numa perspetiva específica. Através dos objetivos gerais apresenta-se a “principal intenção de um projeto, ou seja, corresponde ao produto final que o projeto quer atingir” (Sousa & Baptista, 2011, p. 26). Assim sendo, a principal meta deste estudo é: Analisar a relação existente entre o distress psicológico e a gestão do regime terapêutico em utentes portadores de VIH /SIDA no Norte de Portugal.

Por sua vez, os objetivos específicos são metas estabelecidas a curto prazo e permitem alcançar o objetivo geral (Sousa & Baptista, 2011). Para este estudo formularam-se os seguintes objetivos específicos:

- Descrever as características sociais e demográficas de pessoas portadoras de VIH/SIDA;
- Descrever a adesão ao regime terapêutico em portadores de VIH/SIDA;
- Descrever o distress psicológico em portadores de VIH/SIDA;
- Avaliar a ocorrência de distúrbios neurocognitivos em portadores de VIH/SIDA
- Analisar a relação existente entre o distress psicológico em pessoas portadoras de VIH/SIDA e a gestão do regime terapêutico.
- Analisar a relação existente entre possíveis transtornos cognitivos em pessoas portadoras de VIH/SIDA e a gestão do regime terapêutico
- Contribuir para a validação para a realidade portuguesa SMAQ – Simplified Medication Adherence Questionnaire

Tendo em conta os objetivos apresentados, avançam-se as seguintes perguntas de investigação:

- Em que medida, as pessoas portadoras de VIH/SIDA, aderem ao regime terapêutico?
- Em que medida, as pessoas portadoras de VIH/SIDA, apresentam distress psicológico?
- Em que medida, existe relação entre adesão ao regime terapêutico e o distress psicológico ou perturbações neurocognitivas nas pessoas portadoras de VIH/SIDA?

3.3. Método e Tipo de Estudo

Etimologicamente, a palavra *método* é de origem grega, resultando do termo *methodos*, mas também tem origem no latim, derivando do termo *methodus*, referindo-se ao “caminho através do qual se procura chegar a algo ou um modo de fazer algo” (Turato, 2003, p. 149). É o método que permite que o investigador construa os seus conhecimentos a nível empírico, integrando os procedimentos da investigação e a demonstração da verdade, dos resultados (Cervo & Bervian, 2002; Turado, 2003).

Tanto o método como o tipo de estudo devem ser escolhidos e estar em conformidade com os objetivos que se pretendem atingir. Devem ser escolhidos e ter em consideração a natureza do problema de investigação e os objetivos da mesma (Groenewald, 2004). Assim sendo, tendo em linha de conta o que se pretende estudar e os seus objetivos, bem como as abordagens de investigação existentes, reconhecendo que cada uma tem os seus propósitos, optou-se pelo método quantitativo.

Através do método quantitativo é possível recolher informação sobre o fenómeno em estudo, aferir factos e estudar a relação entre eles (Bell, 2004), sendo um método que “coloca a tónica na explicação e na predição, assenta na medida dos fenómenos e na análise dos dados numéricos” (Fortin, 2009, p. 27).

O presente estudo é de natureza quantitativa, mas quer-se deixar claro que o método quantitativo não é melhor que o qualitativo, simplesmente cada um tem os seus objetivos e adequadas aplicações, havendo mesmo estudos em que as duas metodologias podem ser utilizadas em conjunto e de forma complementar (Loureiro, 2006). Importa ainda acrescentar que este estudo está inserido num projeto mais amplo e que está em curso na ESEP (Escola Superior de Enfermagem do Porto) / CINTESIS subordinado ao tema: *Pessoas portadores de VIH/SIDA e demência no estado do Ceará e no Norte de Portugal: análise geospacial, aspetos clínicos, suporte social e estratégias de intervenção*.

Existem diversos tipos de estudo e os quais variam em função dos objetivos, podendo ser estudos que procuram descrever variáveis ou grupos; estudos que pretendem estudar relações de associação entre variáveis; ou pode ainda tratar-se de um estudo que visa prever relações de causalidade entre variáveis dependentes e independentes (Fortin,

2009). A escolha do tipo de estudo é igualmente importante, na medida em que é ele (o tipo de estudo) que apresenta o esquema geral que dota de unidade, sequência, coerência e sentido prático as tarefas realizadas, respondendo ao problema e questão de investigação e aos seus objetivos (Cannales, Alvarado & Pineda, 1990). Neste caso, pode-se dizer que este se trata de um estudo descritivo-correlacional, visando a exploração e descrição das relações entre as variáveis, permitindo identificar as variáveis associadas ao fenómeno (Fortin, 2009): o distress psicológico e a gestão do regime terapêutico em utentes infetados pelo vírus do VIH. Portanto, através deste estudo, objetiva-se “contribuir para o desenvolvimento e validação de conhecimentos, [e] oferece também a possibilidade de generalizar os resultados, de predizer e de controlar os acontecimentos” (Fortin, 2003, p. 22).

Em último lugar, quer-se também que ao nível da dimensão temporal, este é um estudo transversal, dado que decorre num só momento e não há um seguimento da população que participa no estudo (Fortin, 2009).

3.4. População e Amostra do Estudo

A população de estudo abrange o conjunto de elementos que reúnem os mesmos critérios, estabelecidos pelo próprio investigador, e por isso apresentam as mesmas características e estes elementos podem ser pessoas, espécies ou processos (Carmo & Ferreira, 2008; Fortin, 2009). Ou seja, corresponde ao “conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação” (Fortin, 2003, p. 373). Tendo em conta o exposto, a população deste estudo abrange utentes portadores do vírus VIH/SIDA do Norte de Portugal.

Os sujeitos alvo desta investigação foram utentes de várias Equipas de Rua que integram uma rede de trabalho de âmbito nacional constituída por utilizadores de drogas, trabalhadores do sexo, organizações, equipas/projetos, técnicos e especialistas da área da redução de riscos e minimização de danos, e utentes que seguem tratamento para a patologia infecciosa em consultas externas de infeciologia num Hospital da região norte de Portugal provenientes do internamento, serviços de urgência e centros de saúde.

Todos os participantes do estudo estavam a ser acompanhados por uma estrutura clínica e de apoio intra-hospitalar e em processo de tratamento da sua doença infecciosa com antirretrovirais.

Obeve-se uma amostra de 99 participantes. Sendo este estudo um dos subestudos do projeto NEURHIV, os três investigadores com subestudos em curso contribuíram para a recolha de dados nos locais supracitados, embora cada um apenas tenha trabalhado uma parte dos dados provenientes da aplicação dos questionários.

A amostra corresponde a uma parte, uma fração da população de estudo (Fortin, 2009). Trata-se do “subconjunto dos elementos da população. Os resultados obtidos na amostra permitem estimar os verdadeiros resultados da população de onde foi retirada, caso a amostra seja representativa” (Fonseca, 2008, p. 52). Para este estudo, a amostra é composta por **99** utentes, dos quais **22** são do sexo feminino e **77** do sexo masculino. Os critérios de seleção da mesma foram os seguintes:

- Pessoas com idade superior a 18 anos de idade;
- Portadoras de VIH/SIDA, em tratamento com antirretrovirais;
- Que aceitassem participar neste estudo no período compreendido entre 14 de março a 19 de julho de 2018;
- Residentes no Norte de Portugal.

Consideramos população deste estudo todos os participantes que satisfazem os critérios de inclusão e exclusão, oriundos de Portugal. Portugal Continental está subdividido em 5 NUTS - Nomenclaturas de Unidades Territoriais: Norte, Centro, Lisboa, Alentejo e Algarve. Como o projeto é desenvolvido em Portugal e no Brasil e o número de potenciais participantes é relativamente baixo em cada NUT, consideramos duas regiões em Portugal Continental (Norte - Norte, Centro e Sul - Lisboa, Alentejo e Algarve). Consideramos, portanto, como universo a população da Zona Norte do país acima descrita. E como amostra todos os participantes que colaboraram no estudo entre fevereiro e julho de 2018 (**99** utentes).

Foram fatores de exclusão a presença de transtornos cognitivos avaliados pela equipe clínica que impedissem aos participantes entender os objetivos do estudo, dar consentimento livre e esclarecido e fornecer informação fidedigna.

3.5. Instrumento de Recolha de Dados

A seleção dos instrumentos de recolha de dados obedeceu à sua especificidade, adequação aos objetivos do estudo, sensibilidade às características da amostra envolvida e encontrarem-se validados para a população portuguesa.

Questionário Sociodemográfico e Clínico

Este instrumento permite-nos dispor de dados sociológicos sobre a população em estudo. O questionário está organizado em dois grandes módulos temáticos. Na primeira parte procede-se à caracterização sociodemográfica e habitacional – informações sobre o género, idade, naturalidade, etnia, estado civil, habilitações académicas, composição do agregado doméstico e condição perante o trabalho. O Módulo B remete para características clínicas ligadas à infeção por VIH – história da infeção por VIH, nomeadamente via de transmissão, tipo de infeção, internamento devido à infeção, presença de comorbidades, infeções oportunistas, adesão a terapêutica, entre outros.

BSI (Brief Symptom Inventory)

O Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Canavarro, 1999) constitui a adaptação portuguesa do *Brief Symptom Inventory* (BSI) de Derogatis (1982). O inventário tem por objetivo avaliar sintomas psicopatológicos em termos de nove dimensões de sintomatologia e três índices globais. Os itens que constituem as nove dimensões avaliadas pelo instrumento constituem, no seu conjunto, importantes elementos da psicopatologia. Derogatis (1982, citado por Canavarro, 1999) descreveu as nove dimensões da seguinte forma:

- Somatização: inclui o mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático, ou seja, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica, e ainda, dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade;
- Obsessões-Compulsões: sintomas incluídos na síndrome clínica com o mesmo nome - cognições, impulsos e comportamentos que são percecionados como persistentes e aos quais o individuo não consegue

resistir. Estão ainda abrangidos os sintomas que indicam uma dificuldade cognitiva mais geral;

- Sensibilidade Interpessoal: esta dimensão centra-se nos sentimentos de inadequação pessoal e inferioridade. A autodepreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez são manifestações características desta dimensão;
- Depressão: os itens que constituem esta dimensão retratam a maioria dos indicadores da depressão clínica. Estão identificados os sintomas relativos ao afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida;
- Ansiedade: nesta dimensão são contemplados indicadores como como nervosismo, tensão, sintomas de ansiedade generalizada e ataques de pânico. Também componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos de ansiedade foram considerados;
- Hostilidade: inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera;
- Ansiedade Fóbica: os itens incluídos nesta dimensão centram-se nas manifestações do comportamento fóbico mais patognomónicas e disruptivas;
- Ideação Paranoide: esta dimensão reflete o comportamento paranoide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo;
- Psicoticismo: são contemplados como itens o isolamento e estilo de vida esquizóide, sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo de pensamento.

Quatro dos itens do BSI embora contribuam de forma significativa para as dimensões descritas, não pertencem univocamente a nenhuma em concreto porque são calculados a partir dos 53 itens. Desta forma, dada a sua relevância clínica, estes são integrados nas pontuações dos três índices globais: Índice Geral de Sintomas, Índice de Sintomas Positivos e Total de Sintomas Positivos, sendo que os sintomas positivos dizem respeito a manifestações bizarras e a mudanças comportamentais visíveis. O índice de Sintomas Positivos é

considerado por Canavarro (1999) como o melhor discriminador entre indivíduos da população geral e aqueles que apresentam perturbações emocionais.

Escala Internacional de Demência por VIH (HIV Dementia Scale (HDS))

Trata-se de um instrumento de avaliação, com boas propriedades psicométricas, utilizado em utentes portadores de VIH para detetar déficits cognitivos. A Escala Internacional de Demência por VIH ou *HIV Dementia Scale (HDS)* é um instrumento de avaliação construído por Saktor et al (2005), com boas propriedades psicométricas, utilizado em utentes portadores do vírus VIH/SIDA na deteção de défices cognitivos existentes.

A HDS é um instrumento constituído por 3 dimensões de avaliação cognitiva – a memória, atenção, capacidade executiva e velocidade psicomotora.

- **Memória:** o sujeito deverá ouvir quatro palavras, num minuto cada uma, repeti-la e memorizar uma vez que será perguntado posteriormente ao longo da aplicação do instrumento. Numa fase seguinte, após responder a outras questões, será perguntado as quatro palavras para avaliar a capacidade de memória (curto prazo). Cada palavra correta corresponde a 1 ponto podendo por isso este item variar de 0 a 4 pontos no total. Sempre que o sujeito demonstre dificuldades e for utilizada ajuda ou pista semântica será apenas atribuído meio ponto caso consiga recordar a palavra inicial.
- **Atenção:** é pedido ao sujeito que responda a estímulos através de movimentos oculares anti-sacádicos. Nesta fase é avaliado o número de vezes que são detetados erros podendo variar de menos de 3 e mais de 6 erros, ou seja, o menor número de erros corresponde ao maior resultado que pode variar de 0 a 4 consoante o número de erros demonstrados.
- **Velocidade Psicomotora:** é pedido ao sujeito que, numa linha horizontal, escreva o alfabeto no menor espaço de tempo que lhe é possível de forma a avaliar a sua capacidade psicomotora pelo tempo que despende. Nesta fase o menor tempo possível considerado é inferior a 21 segundos e o maior superior e 36 segundos podendo a pontuação variar entre 0 e 6 sendo o menor tempo de resposta compreendido com a melhor pontuação e vice-versa.
- **Construção (execução):** é pedido ao sujeito que copie o desenho (um quadrado) no menor espaço de tempo compreendido em valores inferiores a 25 segundos e superiores a 35 segundos variando a sua pontuação de 0 a 2, respetivamente. Tal

como o item anterior, a melhor pontuação corresponde ao menor tempo demonstrado pelo sujeito.

O HDS apresenta uma pontuação máxima de 16 pontos tendo sido considerado o 10 o valor de corte, assumindo que existe alto risco para perturbação neurocognitiva por VIH se a pontuação estiver compreendida em valores inferiores ou iguais a 10 e pontuações superiores a 10 correspondem a risco não significativo para perturbações neurocognitiva por VIH. A Escala não deve ser utilizada só por si como meio de diagnóstico, mas sim para avaliar o risco.

SMAQ (Simplified Medications Adherence Questionnaire)

Avalia adesão ao tratamento com antirretrovirais. Foi construído por Morisky, Green e Levine (1986). Knobel et al. (2002) concluíram que este pode ser um instrumento passível de avaliar a adesão em pacientes com VIH, com consistência interna entre as questões bastante consistente, além de ser de fácil aplicação, e os seus valores apresentaram forte correlação com a condição virológica dos avaliados. É um instrumento constituído por seis questões, em que se solicita ao doente que responda a umas perguntas previamente definidas e, em função das suas respostas, vai-se calcular o seu grau de adesão da terapêutica.

A determinação da adesão é realizada a partir das respostas referidas pelo participante. O sujeito é considerado não aderente ao tratamento quando responde "sim" para as questões 1,2, 3 e 5 ou quando diz ter deixado de tomar os remédios mais de duas vezes na semana passada (pergunta 4) ou quando refere não ter tomado mais de dois dias nos três últimos meses (pergunta 6). Para este estudo consideramos esta última opção.

Após a aplicação dos questionários, o investigador necessita proceder à análise dos dados obtidos, pois estes não se representam significativos se não forem tratados e refletidos (Bell, 2004).

Todos os elementos da amostra (99) encontram-se em processo de tratamento com antirretrovirais, como referimos, e são acompanhados por equipas multidisciplinares. Respeitou-se o princípio de obter o consentimento informado e recolher dados apenas de utentes que fossem enviados por pessoas de referência, em ambos os casos coordenadores das unidades de prestação de cuidados.

3.6. Tratamento e Análise dos Dados

Depois da recolha de informação, o passo seguinte assenta na organização da informação, seguida da sua análise (Fortin, 2009) e para isso procedeu-se à análise estatística e a qual permitiu caracterizar a amostra e descrever as variáveis em estudo. Desta forma, os dados sociodemográficos e de saúde, bem como os dados referentes ao BSI e a *Escala de Demência por VIH (HIV Dementia Scale (HDS))* serão compilados e analisados por meio do programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versão 24)*. Os instrumentos foram preparados para leitura ótica e depois da compilação dos dados, será realizada a análise descritiva e analítica dos dados, de acordo com o protocolo do estudo global.

3.7. Considerações Éticas

Os dados foram recolhidos após a autorização das instituições envolvidas e a declaração de consentimento informado devidamente assinada. Foram cumpridos todos os procedimentos éticos previstos para este tipo de estudo, nomeadamente o respeito pela confidencialidade e anonimato durante todas as fases do mesmo. Todas as informações colhidas que possam identificar os utentes serão mantidas sob sigilo, resguardando os princípios de respeito, beneficência, não maleficência e justiça. O Termo de Consentimento Livre e Informado foi redigido em linguagem de fácil compreensão com todas as informações necessárias sobre a pesquisa e a possibilidade de abandonar o estudo a qualquer momento. Foi também assegurado aos participantes que a informação seria utilizada única e exclusivamente neste estudo, sendo destruída depois de terminada a investigação.

Este estudo obteve o parecer favorável da Comissão de Ética da ESEP disponível para consulta no Anexo V.

CAPÍTULO IV – RESULTADOS

4.1. Apresentação dos Resultados

Neste capítulo são apresentados os resultados referentes à caracterização dos participantes no estudo, ou seja, portadores de VIH/SIDA. Em primeiro lugar será feita a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra, seguida da caracterização da adesão terapêutica ao tratamento do VIH/SIDA, assim como a caracterização psicopatológica dos indivíduos.

Ao longo da análise dos resultados tentar-se-á realçar os aspetos mais relevantes e significativos de forma a posteriormente estabelecer uma relação entre as diversas variáveis envolvidas e compreender o seu significado, de modo a perceber se a sintomatologia psicopatológica tem influência na adesão terapêutica destes doentes.

4.1.1. Caracterização da População em Estudo

No que concerne à idade, a pessoa mais jovem da amostra possui 21 anos enquanto que a mais velha tem 79 anos, sendo que a média de idades é de 48,98.

Na Tabela seguinte apresenta-se algumas características sociodemográficas da amostra.

Tabela 4: Características sociodemográficas da amostra

Pessoas portadoras de VIH/SIDA	n	%
Sexo		
Masculino	77	77,8
Feminino	22	22,2
Nacionalidade		
Portuguesa	95	96,0
Outra	4	4,0
Estado civil		
Solteiro	44	44,4
Casado/União de facto	24	24,4
Viúvo	7	7,1
Divorciado	24	24,2
Com quem vive		

Sozinho	41	41,4
Marido, esposa, companheiro(a)	23	23,2
Marido/esposa e filhos	5	5,1
Filhos	6	6,1
Filhos e outros	1	1,0
Pais	11	11,1
Outros	12	12,1
Escolaridade		
Não respondeu	6	6,1
4º ano ou equivalente	51	51,5
9º ano ou equivalente	23	23,2
12º ano ou equivalente	15	15,2
Ensino superior	1	1,0
Outro	3	3,0
Situação laboral		
Empregado	37	37,4
Desempregado	38	38,4
Reformado	22	22,2
Outro	2	2,0
TOTAL	99	100,0%

Já na Tabela 5 apresenta-se algumas características clínicas da amostra em estudo:

Tabela 5: Características clínicas da amostra

Pessoas portadoras de VIH/SIDA		
	N	%
Infeção com VIH		
Não realizada	95	96,0
Sexual	4	4,0
Infeção com Hepatite B		
Não respondeu	3	3,0
Sim	6	6,1
Não	89	89,9
Desconhecido	1	1,0
Infeção com Hepatite C		
Não respondeu	2	2,0
Sim	15	15,2
Não	82	82,8
Presença de “outra doença”		
Sim	63	63,6
Não	36	36,4
Internamento por VIH		
Sim	25	25,2
Não	74	74,7
Razões do internamento por VIH		
Anemia	1	1,0
Infeção Respiratória	1	1,0
Pneumonia	8	8,1
Pneumonia e meningite	1	1,0
Tuberculose	4	4,0
Não sabe	10	10,0
Presença de doenças oportunistas		
Não respondeu	1	1,0
Não	68	68,7

Sim	30	30,3
Tipos de doenças oportunistas		
Herpes	2	2,0
Infeção Pulmonar	1	1,0
Linfoma	2	2,0
Pneumonia	1	1,0
Psoríase	1	1,0
Sarcoma de Kaposi	1	1,0
Tuberculose	18	18,2
Não sabe	3	3,0
Medicação de retrovirais		
Sim	99	100,0
TOTAL	99	100,0%

Observa-se na Tabela 4 que, o sexo masculino é o mais representado na amostra, assim como a nacionalidade portuguesa e o estado civil casado/união de facto. No entanto, a maior parte dos indivíduos diz viver sozinho (41,4%). Relativamente à escolaridade, mais de metade da amostra (51,5%) possui o 4º ano e equivalente, sendo que apenas 1,0% da amostra possui estudos superiores. No que respeita à situação laboral, os números são muito próximos no que respeita a indivíduos empregados (37,4%) e a indivíduos desempregados (38,4%), sendo que 22,2% já se encontram reformados.

Após a caracterização sociodemográfica passa-se a caracterização clínica (Tabela 5), começando pela infeção VIH em que a maior parte da amostra (96,0%) afirma que esta não foi realizada por via sexual e apenas 4,0% diz ter sido realizada por via sexual. Relativamente à infeção com Hepatite B, a maior parte diz que não se encontra infetado com este vírus (89,9%). Resposta semelhante em relação à infeção com Hepatite C em que 82,8% afirmam não se encontrarem infetados com este vírus. Quando questionados sobre a presença de outra doença, 63,6% respondem que sim, que possuem outra doença além do VIH/SIDA. Em relação aos internamentos devido ao VIH, a maior parte da amostra (74,7%) afirma ainda não ter sido internado devido a esta doença. O motivo de internamento mais comum é a pneumonia (8,1%). No entanto 10,0% das pessoas que foram internadas devido ao VIH dizem não saber a razão pela qual foram internadas. Respeitante as doenças oportunistas, 68,7% dizem não sofrer deste tipo de doenças enquanto 30,3% dizem sofrer de uma doença oportunista. A doença oportunista mais comum é a tuberculose (18,2%). Toda a amostra diz fazer o tratamento com medicação de retrovirais.

4.1.2. Presença de transtornos neurocognitivos

No que respeita a presença de demência por VIH em pessoas portadoras do vírus VIH/SIDA, esta análise será feita através da escala HDS (*HIV Dementia Scale*) na versão portuguesa. Os resultados apresentam-se organizados na tabela seguinte.

Tabela 6: Resultados do HDS (HIV Dementia Scale)

Pessoas Portadoras de VIH/SIDA			
		n	%
Atenção	0	25	25.3
	1	8	8.1
	2	12	12.1
	3	9	9.1
	4	45	45.4
Velocidade Psicomotora	0	38	38.4
	1	7	7.0
	2	4	4.0
	3	16	16.2
	4	8	8.1
	5	10	10.1
Recuperação da Memória	0	5	5.0
	1	8	8.1
	2	17	17.2
	3	33	33.3
	4	36	36.4
Construção	0	32	32.3
	1	14	14.2
	2	53	53.5
Resultado global			
<= 10 – alto risco para deficits cognitivos por VIH		61	61.6
>10 – ausência de riscos significativos para deficits cognitivos por VIH		38	38.4
TOTAL		99	100,0

A escala HDS é um instrumento psicométrico utilizado em utentes portadores do vírus VIH/SIDA na deteção do risco de défices cognitivos existentes a nível da atenção, velocidade psicomotora, recuperação da memória e capacidade de construção.

Neste sentido, através da análise descritiva da tabela 6 é possível verificar que, de um modo geral, a capacidade cognitiva mais afetada é a construção, seguindo-se a atenção. Todos os utentes que apresentaram pontuação intermédia nos valores máximos podem, de alguma forma, apresentar um défice embora não seja ainda um compromisso cognitivo evidente.

4.1.3. Adesão ao Regime Terapêutico com Doentes com VIH

Aqui serão apresentadas as respostas às 6 questões colocadas com o SMAQ (*Simplified Medications Adherence Questionnaire*):

Tabela 7: Respostas ao SMAQ (Simplified Medications Adherence Questionnaire)

	<u>n</u>	%
Pessoas portadoras de VIH/SIDA	99	100,0
	<u>n</u>	%
SMAQ 1 – “Alguma vez se esqueceu de tomar os seus medicamentos?”		
Não, tomei sempre	52	52,5
Sim	47	47,5
SMAQ 2 – “Por vezes descuida-se na toma dos seus medicamentos?”		
Não	76	76,8
Sim	23	23,2
SMAQ 3 – “Já interrompeu por vezes a toma dos medicamentos por se sentir mal?”		
Não	77	77,8
Sim	22	22,2
SMAQ 4 – “Pense na semana passada, quantas vezes não tomou os medicamentos?”		
Nunca, tomei sempre	92	92,9
1-2 vezes	3	3,0
6 – 10 vezes	1	1,0
Mais de 10 vezes	3	3,0
SMAQ 5 – “Não tomou algum dos seus medicamentos durante o fim de semana passado?”		
Não	95	96,0
Sim	4	4,0
SMAQ 6 – “Nos últimos três meses, quantos dias deixou de tomar todos os medicamentos?”		
0 – 2 dias	90	90,9
3 dias ou mais	9	9,1

Apesar de mais de metade (25,5%) ter respondido nunca se ter esquecido de tomar os seus medicamentos, uma grande percentagem (47,5%) admite já se ter esquecido de tomar os seus medicamentos. Relativamente à segunda questão do SMAQ, a maior parte dos indivíduos (76,8%) afirmam serem cuidadosos relativamente à toma dos seus medicamentos. No entanto, 23,2% afirmam não terem cuidado com a toma dos seus medicamentos. No que concerne a questão 3, grande parte da amostra (77,8%) afirmam nunca ter interrompido a medicação devido a mal-estar provocado pelo tratamento. Já 22,2% afirmam ter parado a toma do medicamento após se terem sentido mal. A maior parte dos indivíduos que constituem a amostra tomou a medicação na semana anterior (92,9%). Relativamente ao fim de semana passado (referente a altura da recolha dos dados), a esmagadora maioria (95%) afirma não se ter esquecido de tomar os seus medicamentos. Por fim, a resposta à última questão do SMAQ revelou que 90,0% diz que apenas se esqueceu de tomar os medicamentos até 2 dias.

4.1.3. Distress Psicológico

Neste ponto serão apresentadas as estatísticas descritivas referentes aos resultados obtidos com o BSI (*Brief Symptom Inventory*). Os resultados foram, então, os seguintes:

Tabela 8: Resultados do BSI (*Brief Symptom Inventory*)

Pessoas portadoras de VIH/SIDA	n		%	
	N	Mínimo	Máximo	Média
Somatização	99	1	4	1,97
Obsessivo-compulsivo	99	1	4	2,26
Sensibilidade interpessoal	99	1	5	1,97
Depressão	99	1	5	2,17
Ansiedade	99	1	5	2,12
Hostilidade	99	1	5	2,06
Ansiedade fóbica	99	1	4	1,58
Ideação paranoide	99	1	4	1,97
Psicoticismo	99	1	4	1,92
Índice global de gravidade	99	1	4	2,04
Total de sintomas positivos	99	1	53	27,16
Índice de distress de sintomas positivos	99	2	5	6,06

De um modo geral, a interpretação dos resultados do BSI é realizada de forma linear, dada a natureza descritiva da informação que este instrumento de avaliação permite obter. Assim, e analisando a tabela acima apresentada, podemos afirmar que o sintoma mais presente na amostra é o obsessivo-compulsivo, com uma média de 2,26, seguido da depressão (2,17 de média) e da ansiedade (2,12 de média).

Comparou-se de seguida as médias obtidas no BSI neste estudo, ou seja, com uma amostra com pessoas portadoras de VIH, com a média da população portuguesa obtida através do estudo de Canavarro (1999):

Tabela 9: Comparação das médias dos indivíduos da população em geral com os indivíduos da amostra em estudo

Sintomas Psicopatológicos	Indivíduos da Pop. Geral	Indivíduos em Estudo
	Média	Média
Somatização	0,57	1,97
Obsessivo-compulsivo	1,29	2,26
Sensibilidade interpessoal	0,96	1,97
Depressão	0,89	2,17
Ansiedade	0,94	2,12
Hostilidade	0,89	2,06
Ansiedade fóbica	0,42	1,58
Ideação paranoide	1,06	1,97
Psicoticismo	0,67	1,92
Índice global de gravidade	0,84	2,04
Total de sintomas positivos	26,99	27,16
Índice de distress de sintomas positivos	1,56	6,06

Pode-se observar na Tabela 8 que todos os sintomas psicopatológicos dos indivíduos da amostra em estudo apresentam valores médios elevados, em comparação aos indivíduos da população em geral. No que concerne aos Índices Globais, pode-se verificar que os indivíduos portadores de VIH/SIDA apresentam valores médios superiores, em comparação aos indivíduos da população geral. Ou seja, a média da intensidade dos sintomas é superior ao que é esperado para a população geral.

4.1.4. Variáveis socioclínicas, Distress Psicológico e Adesão ao Regime Terapêutico

Cruzando os dados já anteriormente apresentados obtêm-se os seguintes resultados:

Tabela 10: Associação entre o estado civil e a adesão ao regime terapêutico.

Estado Civil	0-2 dias	3 dias ou mais	Total
Solteiro			
Contagem	39	5	44
% em Estado Civil	88,6%	11,4%	100,0%
Casado/União de facto			
Contagem	23	1	24
% em Estado Civil	95,8%	4,2%	100,0%
Viúvo			
Contagem	7	0	7
% em Estado Civil	100,0%	0,0%	100,0%
Divorciado			
Contagem	21	3	24
% em Estado Civil	87,5%	12,5%	100,0%
Total			
Contagem	90	9	99
% em Estado Civil	90,9%	9,1%	100,0%

Pode-se observar na Tabela 10 que são as pessoas solteiras que mais, nos últimos três meses, deixaram de tomar todos os medicamentos, quer durante 0-2 dias ou 3 dias ou mais, seguidos dos casados e dos divorciados.

Tabela 11: Estudo da associação entre a escolaridade e a adesão ao regime terapêutico.

Escolaridade	0 – 2 dias	3 dias ou mais	Total
Não responde			
Contagem	6	0	6
% em Escolaridade	100,0%	0,0%	100,0%
4º ano ou equivalente			
Contagem	49	2	51
% em Escolaridade	96,1%	3,9%	100,0%
9º ano ou equivalente			
Contagem	20	3	23
% em Escolaridade	87,0%	13,0%	100,0%
12º ano ou equivalente			
Contagem	11	4	15
% em Escolaridade	73,3%	26,7%	100,0%
Ensino superior			
Contagem	1	0	1
% em Escolaridade	100,0%	0,0%	100,0%
Outro			
Contagem	3	0	3
% em Escolaridade	100,0%	0,0%	100,0%
Total			
Contagem	90	9	99
% em Escolaridade	90,9%	9,1%	100,0%

Ao observar o Tabela 11 é possível afirmar que são os indivíduos com menor formação académica que mais se esquecem de tomar a sua medicação por mais dias, nomeadamente aqueles com o 4º ano (96,1%).

Tabela 12: Estudo da associação entre a situação laboral e a adesão ao regime terapêutico.

Situação Laboral	0 – 2 dias	3 dias ou mais	Total
Empregado			
Contagem	33	4	37
% Situação Laboral	98,2%	10,8%	100,0%
Desempregado			
Contagem	33	5	38
% Situação Laboral	86,8%	13,2%	100,0%
Reformado			
Contagem	22	0	22
% Situação Laboral	100,0%	0,0%	100,0%
Outro			
Contagem	2	0	2
% Situação Laboral	100,0%	0,0%	100,0%
Total			
Contagem	90	9	99
% Situação Laboral	90,9%	9,1%	100,0%

Ao analisar o Tabela 12 pode-se observar que mesmo número de indivíduos desempregados e de indivíduos empregados ficam sem tomar os medicamentos de 0 a 2 dias. No entanto, os indivíduos desempregados aparecem com uma percentagem maior quando se fala de não tomar os medicamentos 3 dias ou mais.

Tabela 13: Estudo da associação entre “com quem vive” e adesão ao regime terapêutico

Com quem vive	0- 2 dias	3 dias ou mais	Total
Sozinho			
Contagem	38	3	41
% Com quem vive	92,7%	7,3%	100,0%
Marido, esposa, companheiro(a)			
Contagem	21	2	23
% Com quem vive	91,3%	8,7%	100,0%
Marido/esposa e filhos			
Contagem	5	0	5
% Com quem vive	100,0%	0,0%	100,0%
Filhos			
Contagem	6	0	6
% Com quem vive	100,0%	0,0%	100,0%
Filhos e outros			
Contagem	1	0	1
% Com quem vive	100,0%	0,0%	100,0%
Pais			
Contagem	9	2	11
% Com quem vive	81,8%	18,2%	100,0%
Outros			

Contagem	10	2	12
% Com quem vive	83,3%	16,7%	100,0%

Pela análise do Tabela 13 pode-se observar que são aqueles que vivem sozinhos que mais situações de esquecimento têm (92,7%), seguido daqueles que moram com um companheiro(a), marido e esposa (91,3%).

Tabela 14: Associação entre infeção do VIH e adesão ao regime terapêutico.

Infeção por VIH	0- 2 dias	3 dias ou mais	Total
Não realizada			
Contagem	86	9	95
% Infeção VIH	90,5%	9,5%	100,0%
Contagem	90	9	99
% Infeção VIH	90,9%	9,1%	100,0%

A maior parte das pessoas com infeção do VIH não realizada admitem já se ter esquecido de tomar os medicamentos entre 0 a 2 dias nos últimos três meses, sendo que 9,5% admitem que esse esquecimento excedeu os 3 dias.

Tabela 15: Associação entre o internamento por VIH e a adesão ao regime terapêutico.

Internamento por VIH	0 – 2 dias	3 dias ou mais	Total
Sim			
Contagem	67	7	74
% Internamento VIH	90,5%	9,5%	100,0%
Não			
Contagem	23	2	25
% Internamento VIH	92,0%	8,0%	100,0%
Total			
Contagem	90	9	99
% Internamento VIH	90,9%	9,1%	100,0%

Em proporção, e curiosamente, a percentagem daqueles que não tomaram os medicamentos nos últimos três meses é maior para aqueles que já tiveram algum tipo de internamento devido ao VIH, quer durante 0 a 2 dias quer no período de 3 dias ou mais.

Tabela 16: Associação entre a presunção de doenças oportunistas e adesão ao regime terapêutico.

Doenças Oportunistas	0 – 2 dias	3 dias ou mais	Total
Não responde			
Contagem	1	0	1
% Doenças Oportunistas	100,0%	0,0%	100,0%
Não			
Contagem	61	7	68
% Doenças Oportunistas	89,7%	10,3%	100,0%
Sim			
Contagem	28	2	30
% Doenças Oportunistas	93,3%	6,7%	100,0%
Total			
Contagem	90	9	99
% Doenças Oportunistas	90,9%	9,1%	100,0%

Pela análise da tabela pode-se observar que a maior parte dos indivíduos que não tomaram a medicação são aqueles que ainda não sofreram nenhum tipo de doença oportunista.

Relativamente a relação entre a presença de sintomas psicopatológicos e a adesão terapêutica, os resultados podem ser observados na Tabela seguinte:

Tabela 17: ANOVA para a relação de presença de sintomas psicopatológicos e a adesão terapêutica.

	ANOVA				
	Soma dos Quadrados	gl	Quadrado Médio	F	Sig.
Somatização					
Entre grupos	3,421	1	3,421	7,254	0,008
Nos grupos	45,749	97	0,472		
Total	49,171	98			
Obsessivo-compulsivo					
Entre grupos	4,417	1	4,417	7,605	0,007
Nos grupos	56,344	97	0,581		
Total	60,761	98			
Sensibilidade interpessoal					
Entre grupos	6,028	1	6,028	7,605	0,007
Nos grupos	76,881	97	0,793		
Total	82,909	98			
Depressão					
Entre grupos	3,410	1	3,410	4,267	0,042
Nos grupos	77,520	97	0,799		
Total	80,930	98			
Ansiedade					
Entre grupos	5,095	1	5,095	9,121	0,003
Nos grupos	54,184	97	0,559		

Total	59,278	98			
Hostilidade					
Entre grupos	2,425	1	2,425	3,121	0,080
Nos grupos	75,371	97	0,777		
Total	77,796	98			
Ansiedade fóbica					
Entre grupos	4,320	1	5,149	10,742	0,001
Nos grupos	39,014	97	0,597		
Total	43,334	98			
Ideação paranoide					
Entre grupos	5,149	1	5,149	8,632	0,004
Nos grupos	57,867	97	0,597		
Total	63,017	98			
Psicoticismo					
Entre grupos	6,145	1	6,145	9,066	0,003
Nos grupos	65,751	97	0,678		
Total	71,897	98			
Índice global de gravidade					
Entre grupos	4,152	1	4,152	9,654	0,002
Nos grupos	41,713	97	0,430		
Total	45,865	98			

Através da análise da Tabela 17 é possível observar que existe a relação entre alguns sintomas psicopatológicos e o sucesso da adesão ao regime terapêutico com retrovirais. Uma vez que $p < 0,05$, obteve-se valores estatisticamente significativos para esta relação, nomeadamente na presença de somatização ($p=0,008$), de sintomas obsessivo-compulsivos ($p=0,007$), de sensibilidade interpessoal, depressão ($p=0,043$), ($p=0,007$), ansiedade ($p=0,003$), ansiedade fóbica ($p=0,001$), ideação paranoide ($p=0,003$) e psicoticismo ($p=0,002$). Estes resultados indicam que sim, existe a influência dos sintomas psicopatológicos na adesão ao regime terapêutico.

4.2. Discussão dos Resultados

De acordo com Fortin (2009), a fase de análise e discussão dos resultados é uma etapa crítica num trabalho de investigação, uma vez que exige uma reflexão intensa e análise profunda de todo o processo de investigação. Nesta etapa do trabalho, procuramos responder às questões de investigação identificadas inicialmente de forma a atingir os objetivos propostos.

A primeira questão é referente à adesão terapêutica das pessoas portadores com VIH/SIDA. De acordo com os resultados deste estudo foi identificado que muitos dos indivíduos não aderem, de forma satisfatória tendo em conta a natureza da doença, ao tratamento antirretroviral, demonstrando que a adesão terapêutica é um processo delicado e muitas vezes complexo, dependendo de vários fatores – sociais, económicos, culturais e clínicos. Para que se verifique efetividade terapêutica é necessário que haja, por parte dos doentes, uma adesão rigorosa aos medicamentos prescritos (Bastard *et al.*, 2011). Uma baixa adesão ao regime terapêutico com retrovirais aumenta a probabilidade de o vírus se tornar cada vez mais resistente, o que faz com que o tratamento tenha uma baixa perspetiva de controlo no que toca à replicação do VIH assim como na propagação de um vírus multirresistente (Zuge, Padoin & Magnago, 2012).

Apesar de todos os indivíduos que constituem a amostra afirmarem estar a fazer o tratamento com retrovirais, uma grande percentagem afirma que se esquece frequentemente de tomar os medicamentos, pondo em causa a eficiência do tratamento. Tais resultados parecem corroborar o trabalho de Moraes, Oliveira & Costa (2014), onde, numa amostra de 136 indivíduos do sexo masculino, apenas 36,7% apresentava uma adesão ao regime terapêutico considerado bom, enquanto que os restantes 63,3% apresentavam uma adesão considerada insuficiente/regular. Num estudo realizado por Almeida *et al.* (2011) acerca de uso regular da medicação para o tratamento do VIH, 60% dos participantes declaram que tomavam regularmente a medicação. No entanto 40% afirmavam que a tomavam de forma irregular, apontando para tal as seguintes razões: efeitos secundários adversos (50%), revolta pela doença (31,2%) e alcoolismo (18,8%).

Como refere Margalho, Paixão & Pereira (2010) uma má relação terapêutica está intimamente correlacionada com uma má relação terapêutica com os profissionais de saúde, uma má relação terapêutica, o abuso de álcool, toxicodependência e um nível sociocultural baixo. Neste estudo verificou-se que a maior parte da amostra tinha apenas o 4º ano ou equivalente, sendo que muitos destes indivíduos encontram-se desempregados, adivinhando que o nível sociocultural da amostra é baixo, contribuindo assim para uma fraca adesão ao tratamento. Tal como é demonstrado no estudo realizado por Zuge (2013), um baixo rendimento familiar associado a uma baixa escolaridade, especialmente com o ensino básico incompleto, aponta para a prevalência reduzida da adesão terapêutica. Um nível elevado de escolaridade é, geralmente, associado a uma boa adesão terapêutica, uma vez que existe uma correlação elevada entre a escolarização e o acesso às informações e também a uma melhor compreensão da terapêutica (Foresto *et al.*, 2017). Já um conhecimento pouco

claro sobre a infeção promove uma postura sobre a doença e sobre a terapêutica menos adequada, alterando o padrão comportamental esperado e promovendo um enviesamento cognitivo (Margalho *et al.*, 2007)

Pelos resultados obtidos observou-se que, na amostra em estudo, a maior parte dos indivíduos que não tomaram a medicação são aqueles que ainda não sofreram qualquer tipo de doença oportunista. Estes resultados vão de encontro aos resultados obtidos por Miyada *et al.* (2017), que demonstrou no seu estudo que aqueles que não apresentam sintomas ou doenças oportunistas apresentam uma melhor adesão terapêutica. Os autores explicam que isto se deve ao facto de os indivíduos tomarem corretamente a sua medicação e por isso apresentarem melhores condições de saúde, o que seria de esperar, uma vez que a eficiência deste regime terapêutico depende diretamente da adesão a este. Para manter a carga viral indetetável, o doente deve manter pelo menos 95% da medicação, levando a que haja uma diminuição do número de hospitalizações devido as infeções oportunistas assim como contribui para a diminuição da taxa de mortalidade associada à doença (Miyada *et al.*, 2017).

Relativamente à segunda questão de investigação – em que medida, as pessoas portadoras de VIH/SIDA, apresentam distress psicológico? – os resultados não deixam margem para duvidas. Quando se compara os valores obtidos referentes à presença de sintomas psicopatológicos na amostra em estudo com os valores da população geral portuguesa, do estudo de Canavarro (1998), é possível verificar que os indivíduos portadores de VIH/SIDA apresentam valores médios superiores referentes a todas as escalas de sintomas, sendo que a média da intensidade dos sintomas é também maior do que na população geral. Por exemplo, a média para a escala de depressão da população geral, obtida por Canavarro (1998) é de 0,89 enquanto que para a amostra em estudo é de 2,17.

Na verdade, é muito normal verificar-se casos de demência associada ao VIH/SIDA. Ao contrário de outros tipos de demências, que tendem a ocorrer nas fases mais tardias da vida, este tipo tende a ocorrer entre as pessoas mais jovens (Huang, 2018). As principais consequências relacionam-se com défices nas funções corticais superiores, nomeadamente o nível da memória, a orientação, o pensamento, compreensão, linguagem, cálculo, a capacidade de aprendizagem e de julgamento, que originam perdas ao nível do controlo emocional, conduta emocional e também na motivação (Knoll, Serrano & Vieira, 2010). Deve-se realçar que os sintomas psicopatológicos associados à infeção pelo VIH não incluem apenas aqueles que são causados de forma direta pelo vírus, mas também patologias presentes previamente que complicam o tratamento e a prevenção da infeção. De realçar

também que existem várias doenças oportunistas, alterações metabólicas, assim como os efeitos secundários da medicação antiretroviral que têm graves repercussões no funcionamento psiquiátrico do doente (Cruess *et al.*, 2003). A ansiedade e a depressão são bastante comuns entre as pessoas que vivem com VIH/SIDA, com uma prevalência de cerca de 50% num estudo realizado nos EUA, onde participaram 2864 pessoas infetadas com VIH (Bing *et al.*, 2001).

Num estudo realizado por Olagunju *et al.* (2012), onde participaram 300 indivíduos com VIH/SIDA, revelou que 3 em cada 10 participantes sofrem de distress psicológico, onde os sintomas de ansiedade e de depressão prevalecem. No mesmo estudo avança-se como principais fatores potenciadores deste distress a falta de suporte familiar, desemprego, história familiar de doença mental e comorbidades. Por outro lado, fatores como ser casado, a ausência de outras condições médicas e uma adesão duradoura ao HAART, parecem ser protetivos contra o distress psicológico (Olagunju *et al.* 2012).

Por último, analisamos a questão que relaciona a presença de potenciais transtornos cognitivos e distress psicológico com a adesão terapêutica.

Os resultados obtidos revelam a existência de uma correlação entre a presença de sintomas psicopatológicos e não adesão à terapêutica. Os resultados obtidos vão de encontro aos resultados obtidos por Reis *et al.* (2010) onde se observou correlações significativas para as dimensões do BSI, indicando que uma maior frequência de sintomas psicopatológicos se relaciona com um menor nível de adesão ao tratamento. Também no estudo de Margalho *et al.* (2011) onde se realizou a comparação entre dois grupos, um caracterizado pela adesão ao tratamento e outro pela não adesão, verificou-se que, globalmente, os indivíduos pertencentes ao grupo “não-adesão” apresentavam valores maiores para sintomatologia psicopatológica. No estudo realizado por Ammassari *et al.* (2004) ficou evidente uma forte relação entre o comportamento à adesão terapêutica e aos sintomas depressivos. Neste estudo, os participantes que apresentaram os sintomas depressivos, apresentavam três vezes mais a probabilidade de manifestar comportamentos relacionados com a não adesão terapêutica do que aqueles que não apresentavam sintomas depressivos. Também num estudo realizado na Nigéria, onde participaram 182 portadores de VIH/SIDA, revelou que 26,9% tinham uma adesão terapêutica baixa, sendo que esta se correlaciona positivamente com a presença de psicopatologias (Adewuya *et al.*, 2010).

No que se refere à eventual relação entre a presença de potenciais transtornos cognitivos e a adesão terapêutica, recorreu-se ao teste de Qui-quadrado (teste de Fisher)

para avaliar possíveis associações. Obteve-se um valor de 0.93, para 1 grau de liberdade, a que corresponde uma probabilidade superior a 0.05 (0.55, após correção de Fisher). Não comprovamos, assim, a nível estatístico, a presença de uma associação entre o potencial para transtornos cognitivos e a gestão do regime terapêutico. Custodio *et al.* (2006) referem que aproximadamente 10% dos pacientes infetados com VIH têm sintomas neurológicos, 30 a 50% desenvolvem complicações neurológicas durante o curso da doença e mais do que 90% dos pacientes, apresentam evidência de transtornos neurológicos. Estas complicações neurológicas podem ocorrer como resultado de infeções oportunistas e neoplasias ou ser o resultado do efeito direto do VIH no sistema nervoso. Desta forma, como já foi debatido no decorrer do presente estudo, uma incorreta adesão ao regime terapêutico por partes destes indivíduos irá provocar um agravamento e uma aceleração no processo patológico causado pelo VIH. Na literatura consultada emerge uma possível relação entre os transtornos cognitivos e a gestão do regime terapêutico.

A saúde mental do doente com VIH pode ser gravemente prejudicada se este não utiliza estratégias de coping adequadas para lidar com o stress associado à doença, podendo-se verificar alterações psicológicas severas como o caso da depressão e da ansiedade, podendo estas alterações ser passageiras ou progredir para quadros clínicos bem mais preocupantes (Campos., Guimarães, Remien, 2008).

CONCLUSÃO

No presente trabalho desenvolveu-se um estudo de natureza quantitativa dirigido a uma amostra de 99 pessoas portadoras de VIH/SIDA, cujos dados foram colhidos em contexto comunitário. Durante o percurso de investigação definiu-se um protocolo de recolha de dados que resultou da revisão da literatura tendo em conta os objetivos do estudo, o campo em que este se iria desenvolver e os participantes do mesmo. De acordo com a natureza quantitativa do estudo, a colheita de dados concretizou-se através da aplicação de questionário e de dois instrumentos (SMAQ e BSI). A informação recolhida foi tratada pelo método de análise estatística descritiva dos dados com recurso ao SPSS. Esta metodologia revelou-se adequada face aos objetivos traçados.

Após a realização de todo o processo de investigação importa deixar aqui uma síntese das principais conclusões que se foram configurando no decurso desta investigação.

Relativamente à caracterização do perfil da pessoa portadora de VIH/SIDA na amostra em estudo, conclui-se que esta é maioritariamente do sexo masculino (77.8%), com 48,9 anos em média, solteiro e desempregado, com um nível baixo de escolaridade que vive sozinho. No que se refere ao estado de saúde, a maior parte não apresenta infeção por Hepatite B ou Hepatite C, nem outro tipo de doenças nem doenças oportunistas, não tendo sido submetido a nenhum internamento devido à infeção. Aqueles que tiveram internamento foi devido a pneumonia.

Todos os indivíduos se encontram a realizar o tratamento com antirretrovirais. No que diz respeito à adesão à terapêutica muitos indivíduos admitem não tomar os medicamentos de forma regular e não ter cuidado com a forma que toma os medicamentos, esquecendo-se de os tomar, por vezes, mais de 3 dias. Tal facto compromete grandemente a eficácia da terapêutica, uma vez que, devido à grande capacidade de replicação do vírus, deixar de tomar a medicação pode colocar em causa a efetividade desta. Os resultados revelaram que os indivíduos com um baixo rendimento económico, com uma baixa escolaridade e que vivem mais isolados, apresentam piores resultados no que concerne à adesão terapêutica.

Ficou também provado que os doentes portadores de VIH/SIDA apresentam níveis mais elevados de distress psicológico quando comparados com a população geral

portuguesa. O estigma associado a esta doença, as complicações inerentes à própria doença, a revolta e a angústia associada à doença por parte dos seus portadores serão, porventura, fatores que contribuem para este grande distress psicológico, caracterizado por sintomas de depressão, ansiedade, hostilidade, entre outros.

Por fim, verificou-se que a presença de distress psicológico tem relação com a adesão terapêutica, sendo que quanto mais se verifica sintomatologia psicopatológica maior a probabilidade de se verificar uma fraca adesão terapêutica por parte dos indivíduos com VIH/SIDA. Não ficou, no entanto, demonstrada, a nível estatístico, uma relação entre potenciais riscos neurocognitivos e a adesão ao regime terapêutico.

Este trabalho foi realizado com uma amostra limitada, não dando espaço para generalizações. No projeto NEURHIV, com amostras de maiores dimensões, poderemos chegar a conclusões mais consistentes e definitivas, tanto mais que algumas destas escalas ainda estão em processo de validação para a realidade portuguesa. Não obstante, a presente investigação constitui um contributo para a caracterização da população com VIH/SIDA e permite confirmar a relação entre distress psicológico na adesão ao regime terapêutico do VIH/SIDA. Estas conclusões são particularmente relevantes num momento em que se discute a criação de uma rede nacional de cuidados integrados em saúde mental e psiquiatria, sendo que os enfermeiros têm uma enorme margem para ajudar os utentes com VIH/SIDA no que toca à sua adesão ao regime terapêutico e à promoção da qualidade de vida.

Neste sentido, justifica-se considerar a relevância do enfermeiro e a importância das suas intervenções junto desta população. Pelas características do trabalho que desenvolve, o enfermeiro possui todas as ferramentas para o desenvolvimento de programas e ações educativas no sentido de promover a importância da adesão terapêutica junto desta população, adaptando-se aos seus interlocutores. Não só os cuidados técnicos são importantes, mas muitas vezes, e neste contexto específico, pode não ser o mais importante para o doente. As intervenções de enfermagem dirigidas não apenas para os aspetos científicos e clínicos, podem traduzir-se em ganhos para a saúde destes doentes, olhando para o enfermeiro como alguém de confiança.

Num futuro próximo seria importante perceber, quais as razões que levam os doentes a apresentarem problemas na adesão à terapêutica anti retrovírica? Esta poderá ser uma questão de partida para próximos estudos de investigação.

Espera-se com o presente estudo poder contribuir para a melhoria da assistência prestada às pessoas portadoras de VIH/SIDA, em que os profissionais de enfermagem reforcem a importância da adesão terapêutica nas suas intervenções.

Desde o aparecimento da terapêutica antirretrovírica que se verifica uma taxa cada vez menor de mortalidade e uma maior esperança média de vida para as pessoas portadoras de VIH. É unânime que a adesão a esta terapêutica é um fator fundamental para melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos portadores. No entanto, sabe-se também que existe um problema real relativamente ao tratamento derivado a diversos fatores mencionados anteriormente.

A execução deste estudo de investigação constituiu uma oportunidade de aprendizagem e consolidação de conhecimentos e competências enquanto enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria e permitiu o aprofundamento de competências na área da investigação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, V. (2016). Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Menta*, 16, 6-10.
- ACHAPPA, B., Priyadarshni, S., Madi, D., Bhaskaran, U., Ramapuram, J., Rao, S., Chowta, M. & Mahalingam, S. (2014). Neurocognitive dysfunction among HIV positive patients using International HIV dementia scale. *Asian Journal of Medical Sciences*, 5(4), 61-64.
- ADEWUYA, A., Afolabi, M., Ola, B., Ogundele, O., Ajibare, B. & Fakande, I. (2010). The effect of psychological distress on medication adherence in persons with HIV infection in Nigeria. *Psychosomatics*, 51(1), 68-73.
- AFONSO, N. (2005). *Investigação Naturalista em Educação: Guia prático e crítico*. Porto: Asa Editores.
- ALMEIDA, E., Araújo, G., Santos, V., Bustorff, L., Pereira, A. & Dias, M. (2011). *Adesão dos portadores do HIV/AIDS ao tratamento: fatores intervenientes*. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/27>
- ALMEIDA, F. (2011). *VIH/SIDA: Narrativas de homens homossexuais com mais de 50 anos*. Dissertação de Mestrado. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- APA - American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- ANDRADE, J., Tomás, N. & Lourenço, S. (2003). *HIV: Perspetiva Imunológica*. Disponível em: http://evunix.uevora.pt/~sinogas/TRABALHOS/2002/imuno02_HIV.htm#_Toc47160101.
- ANDRÉ, M. (2005). *Adesão à terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA*. Lisboa. Stória Editores.
- ANTUNES, F. (2004). Terapêutica Anti-retroviral: Sucessos e Limitações. In H. Lecour, R. Sarmento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA - 2º Curso de Pós-Graduação-Coletânea de Textos* (pp. 317-324). Vila Nova de Famalicão: Papelmunde, GlaxoSmithKline.
- AMMASSARI, A., Antinori, A., Aloisi, M., Trotta, M., Murri, R., Bartoli, L., Monforte, A., Wu, A & Starace, F. (2004). Depressive Symptoms, Neurocognitive Impairment, and

- Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy Among HIV-Infected Persons. *Psychosomatics*, 45(5), 394-402.
- APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2018). *Demência Associada à SIDA*. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-39-39-demencia-associada-a-sida>.
 - APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2018a). *A Doença de Alzheimer*. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>.
 - APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2018b). *Exames utilizados no diagnóstico de Demência*. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-21-exames-utilizados-no-diagnostico-de-demencia>.
 - ATKINSON, J. & Grant, I. (1994). Natural history of neuropsychiatric manifestations of HIV disease. *Psychiatric Clinics of North America*, 17(1), 17-33.
 - ASHM - Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine (2012). VIH Treatment Guidelines – ASHM. Disponível em: <http://arv.ashm.org.au/>.
 - BACALHAU, R. (2004). *Termómetro Distress – Tradução e Reprodução para o Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil*. Lisboa: CROL, SA.
 - BARRETO, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In C. Castro & A. Mendonça (Eds.), *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
 - BASTARD, M., Fall, M., Launièce, I., Taverne, B., Desclaux, A., Ecochard, R. et al. (2011). Revisiting Long-term Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in Senegal Using Latent Class Analysis. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 57(1), 55-61.
 - BELL, J. (2004). *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
 - BING, E., Burnam, M., Longshore, D., Fleishman, J., Sherbourne, C., London, A., Turner, B., Eggan, F., Beckman, R., Vitiello, B., Morton, S., Orlando, M., Bozzette, S., Ortiz-Barron, L. & Shapiro, M. (2001). Psychiatric disorders and drug use among human immunodeficiency virus-infected adults in the United States. *Arch Gen Psychiatry*, 58, 721–728.
 - BOORE, J. (1981). The physical science in nursing. In P. Smith (Ed.), *Nursing science, in nursing practice*. London: Butterworths.
 - BREW, B. & Chan, P. (2014). Update on HIV Dementia and HIV-Associated Neurocognitive Disorders. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 14, 468.
 - BUGALHO, A. & Carneiro, A. (2004). *Intervenções para Aumentar a Adesão*

Terapêutica em Patologias Crónicas. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência.

- CALDAS, C. (2005). O cérebro e as suas funções. In C. Castro & A. Mendonça (Eds.), *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- CAMPOS, L., Guimarães, M., & Remien, R. (2008). Anxiety and depression symptoms as risk factors for nonadherence to antiretroviral in Brazil. *Aids and Behavior*, 18(6), 529-536.
- CANAVARRO, M. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. In M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- CANNALES, F., Alvarado, E. & Pineda, E. (1990). *Metodologia de la Investigacion. Manual para el Desarrollo de Personal de Salud*. México: Ed. Limusa.
- CARBONELLE, S., Casini, A. & Klein, O. (2009). *Les Représentations Sociales de la Démence. De l'Alarmisme Vers Une Image Plus Nuancée. Une Perspective Socio-Anthropologique et Psychosociale*. Bruxelas: Foundation Roi Baudouin.
- CARMO, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação*. Lisboa: Universidade Aberta.
- CARNEIRO, J. & Cabral, H. (2016). A linha ténue entre a demência e depressão no idoso: relato de caso. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 32, 118-124.
- CARVALHO, A., Fonseca, A., Faria, S., Taborda, A., Melo, M., Gonçalves, C., Paquete, P., Costa, A., Branco, R., Lopes, L. & Alves, J. (2014). Demência na Terceira Idade: Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção. Vale do Ave: ADRAVE.
- CARVALHO, C., Braga, V. & Galvão, M. (2004). AIDS e saúde mental: revisão bibliográfica. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16, 50-55.
- CERVO, A., & Bervian, P. (2002). *Metodologia científica*. São Paulo: Prentice Hall.
- CHRISTO, P. (2010). Alterações Cognitivas na Infecção pelo HIV e AIDS. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 56(2), 242-247.
- CLERCQ, E. (2009). Anti-VIH drugs: 25 compounds approved within 25 years after the discovery of VIH. *International Journal of Antimicrobial Agents*, 33, 307-320.
- COELHO, M., & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 1(1), 79-87.
- COLE, M., Castellon, S., Perkins, A., Ureno, O., Robinet, M., Reinhard, M., Barclay, T.,

- Charles, H. (2006). Relationship between psychiatric status and frontal-subcortical systems in HIV-infected individual. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13, 549-554.
- CIE - Conselho Internacional de Enfermeiros (2011). *CIPE versão 2: Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa: Lusodidacta.
 - CRAWFORD, A. (1996). Stigma associated with AIDS: A meta-analysis. *Journal of Applied Social Psychology*, 26, 398-416.
 - CROSS, S., Onen, N., Gase, A., Overton, E. & Ances, B. (2013). Identifying Risk Factors for HIV-Associated Neurocognitive Disorders Using the International HIV Dementia Scale. *Journal of NeuroImmune Pharmacology*, 8, 1114-1122.
 - CRUESS, D., Evans, D., Repetto, M., Gettes, D., Douglas, S. & Petitto, J. (2003). Prevalence, diagnosis, and pharmacological treatment of mood disorders in HIV disease. *Biological Psychiatry*, 54, 307-16.
 - Custodio, Nilton et al(2006) *Demencia asociada a infección por virus de inmunodeficiencia humana tipo I*, An Fac Med Lima,67(3); 243-254.
 - DANG, C., Wei, B., Long, J., Zhou, M., Han, X. & Zhao, T. (2015). Validity of the International HIV Dementia Scale as Assessed in a Socioeconomically Underdeveloped Region of Southern China: Assessing the Influence of Educational Attainment. *International Journal of Infectious Diseases*, 33, 56-61.
 - DECAT, C., Laros, J., & Araújo, T. (2009). Termómetro de Distress: Validação de um Instrumento Breve para Avaliação Diagnóstica de Pacientes Oncológicos. *PsicoUSF*, 14(3), 253-260.
 - Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Diário da República n.º 109/2006 - Série I-A. Ministério da Saúde.
 - DRAPEAU, A., Marchand, A. & Beaulieu-Prévost, D. (2012). Epidemiology of psychological distress. In L. L'Abate (Ed.), *Mental illnesses - understanding, prediction and control* (pp. 105-134). InTech.
 - DIAS, A., Cunha, M. & Santos, A. (2011). Adesão ao Regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura. *Millenium*, 40, 201-219.
 - DINIZ, A., Duarte, R., Bettencout, J., Melo, T., Gomes, M., & Oliveira, O. (2015). *Portugal: Infecção por VIH, SIDA e Tuberculose em números – 2015*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
 - DGS - Direção Geral de Saúde (2012). Recomendações portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH-2. Disponível em:

<file:///C:/Users/danie/Downloads/i006176.pdf>.

- EGGER, M., Hirschel, B., Francioli, P., Sudre, P., Wirz, M., Flepp, M., Rickenbach, M., Malinverni, R., Vernazza, P. & Battegay, M. (1997). Impact of new antiretroviral combination therapies in VIH infected patients in Switzerland: prospective multicentre study. *British Medical Journal*, 315, 1194-1199.
- FAUCI, A., Braunwald, E., Isselbacher, K., Wilson, J., Martin, J., Kasper, D. *et al.* (2015). *Harrison's principles of internal medicine*. McGraw-Hill.
- FERREIRA, C. (2011). *Construção e Validação de uma Escala Preditiva de Adesão à terapêutica Anti-Retroviral*. Dissertação de Mestrado. Porto. Universidade Católica Portuguesa.
- FIRMINO, H. (2006). *Psicogeriatría*. Coimbra: Almedina.
- FONSECA, C. (2008). Como definir uma população de estudo e como seleccionar uma amostra? In Médicos de Medicina Geral e Familiar (Eds.), *Investigação Passo a Passo – Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica* (pp. 50-54). Lisboa: Núcleo de Investigação da APMCG.
- FORESTO, J., Melo, E., Costa, C., Antonini, M., Gir, E. & Reis, R. (2017). Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38 (1), 1-7.
- FORTIN, M. (2003). *O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.
- FORTIN, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusociência.
- GABBARD, G. (2007). *Tratamento dos transtornos psiquiátricos*. Porto Alegre: Artmed.
- GHAFOURI, M., Amini, S., Khalili, K. & Sawaya, B. (2006). HIV-1 associated dementia: symptoms and causes. *Retrovirology*, 3(28), 1-11.
- GOFFMAN, E. (2013). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC.
- GONZALEZ, R., Vassileva, J., Bechara, A., Grbesic, S., Sworowski, L., Novak, R., Nunnally, G., Martin, E. (2005). The influence of executive functions, sensation seeking, and HIV serostatus on the risky sexual practices of substance-dependent individuals. *Journal of International Neuropsychological Society*, 11, 121-131.
- GROENEWALD, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *Internacional Journal of Qualitative Methods*, 3(1).

- GUERRA, J. (2009). *Proposta para a Criação do Núcleo de Estudos sobre Gestão da Doença Crónica da SPMI*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.
- HADDOW, L., Floyd, S., Copas, A. & Gilson, R. (2013). A Systematic Review of the Screening Accuracy of the HIV Dementia Scale and International HIV Dementia Scale. *PLoS ONE*, 8(4), 1-14.
- HATZENBUEHLER, M., O’Cleirigh, C., Mayer, K., Mimiaga, M., & Safren, S. (2011). Prospective associations between HIV-related stigma, transmission risk behaviors, and adverse mental health outcomes in men who have sex with men. *The Society of Behavioral Medicine*, 42, 227-234.
- HUANG, J. (2018). Demência associada ao HIV. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-pt/profissional/dist%C3%BARbios-neurol%C3%B3gicos/del%C3%ADrio-e-dem%C3%AAncia/dem%C3%AAncia-associada-ao-hiv>.
- Institute of Medicine (2001). *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century*. Disponível em: <http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2001/Crossing-the-Quality-Chasm/Quality%20Chasm%202001%20%20report%20brief.pdf>.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2009). *Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA). Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006*. Lisboa: INE.
- INSA - Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2012). *Infecção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2011*. Lisboa: INSA.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2005). *Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER um estudo exploratório*. Lisboa: ISS.
- ICNP - International Classification for Nursing Practice (2010). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem 2*. Genebra: ICN.
- KAUL, M. (2009). HIV-1 associated dementia: update on pathological mechanisms and therapeutic approaches. *Current Opinion in Neurology*, 22(3), 315-320.
- KHAN, M., Lang, M., Huang, M., Raymond, A., Bond, V., Shiramizu, B., Powell, M. (2016). Nef exosomes isolated from the Plasma of Individuals with HIVAssociated Dementia (HAD) can induce A β 1–42 Secretion in SHSY5Y Neural cells. *Journal Neurovirology*, 22(2), 179-190.
- KNIPPELS, H., Goodkin, K., Weiss, J., Wilkie, F. & Antoni, M. (2002). The importance of cognitive self-report in early HIV-1 infection: validation of a cognitive functional status subscale. *AIDS*, 16, 259-267.

- KNOBEL, H., Alonso, J., Casado, J., Collazos, J., González, J., Ruiz, I., Kindelan, J., Carmona, A., Juega, J., Ocampo, A. (2002). GEEMA Study Group. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*, 16(4), 605-613.
- KNOLL, B., Serrano, A. & Vieira, G. (2010). *Demências (exceto as de Alzheimer). Protocolo Clínico*. Disponível em: [http://portales.saude.sc.gov.br/phocadownload/Regulacao/protocolos/2%20Dem%C3%Aancias%20\(exceto%20as%20de%20Alzheimer\).pdf](http://portales.saude.sc.gov.br/phocadownload/Regulacao/protocolos/2%20Dem%C3%Aancias%20(exceto%20as%20de%20Alzheimer).pdf).
- KUBY, J. (2003). *Immunology*. New York: W. H. Freeman and Company.
- LOUREIRO, L. (2006). Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem – Crítica, Estratégias e Possibilidades. *Revista Referência*, 2, 21-32.
- MANTOVANI, F. (2014). *O impacto da doença crônica no cenário mundial*. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/12737/1/INTRODU%C3%87%C3%83O%20Lvro%20Condi%C3%A7%C3%A3o%20Cr%C3%B3nica.pdf>.
- MARGALHO, R., Velez, J., Guzmán, D., Oliveira, J., Saraiva da Cunha, J. & Meliço-Silvestre, A. (2007). *Determinantes da adesão em doentes infetados pelo VIH*. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0363.pdf>.
- MARGALHO, R., Paixão, R. & Pereira, M. (2010). Relação Terapêutica E Adesão Em Doentes Portadores Da Infecção Pelo Vírus Da Imunodeficiência Humana (VIH). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11 (1), 71-81.
- MARGALHO, R. Pereira, M., Ouakinin, S. & Canavarro, M. (2011). Adesão à HAART, Qualidade de Vida e Sintomatologia Psicopatológica em doentes infetados pelo VIH/SIDA. *Acta Med Port*, 24 (s2), 539-548.
- MARIN-WEBB, V., Jessen, H., Kopp, U., Jessen, A. & Hahn, K. (2016). Validation of the International HIV Dementia Scale as a Screening Tool for HIVAssociated Neurocognitive Disorders in a GermanSpeaking HIV Outpatient Clinic. *PLoS ONE* 11(12), 1-17.
- MARTINS, H. & Shivaji, T. (2015). *Infeção VIH/SIDA: A situação em Portugal a 31 de dezembro de 2014*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP.
- MCARTHUR, J., Hoover, D., Bacellar, H., Miller, E., Cohen, B., Becker, J., *et al.* (1993). Dementia in AIDS patients: incidence and risk factors. Multicenter AIDS Cohort Study. *Neurology*, 43, 2245-52.
- Ministério da Saúde de Portugal (2003). *Programa Nacional de Intervenção Integrada*

sobre Factores Determinantes da Saúde Relacionados com Estilos de Vida. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

- MONT, D. (2007). *Measuring Disability Prevalence. Social Protection discussion paper nº 0706*. Washington, DC: The World Bank.
- MORAES, D., Oliveira, R. & Costa, S. (2014). Adesão de homens vivendo com HIV/Aids ao tratamento antirretroviral. *Esc Anna Nery*, 18(4), 676-681.
- MOREIRA, A. (2014). *O Cuidar na demência – uma realidade Emergente*. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Medicina, Universidade do Porto.
- MOTA, L. (2011). O perfil de autocuidado dos clientes: Exploração da sua influência no sucesso após transplante hepático. Dissertação de Mestrado. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- MURRAY, C. & Lopez, A. (1996). Estimating causes of death: new methods and global and regional applications for 1990. In C. Murray & A. Lopez, A. (Eds), *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020* (pp.117- 200). Havard: Havard Scholl of Public Health.
- MUTUMBA, M., Musiime, V., Lepkowskim J., Harper, G., Snow, R., Resnicow, K. & Bauermeister, J. (2016). Examining the relationship between psychological distress and adherence to anti-retroviral therapy among Ugandan adolescents living with HIV. *AIDS Care*, 28(7), 807-815.
- NAAR-KING, S., Templin, T., Wright, K., Frey, M., Parsons, J. & Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV positive youth. *Aids Patient Care and STDs*, 20, 44-47.
- NAKKU, J., Kinyanda, E. & Hoskins, S. (2013). Prevalence and factors associated with probable HIV dementia in an African population: A cross-sectional study of an HIV/AIDS clinic population. *BMC Psychiatry*, 13, 1-7.
- NETO, J., Tamelini, M. & Forlenza, O. (2005). Diagnóstico diferencial das demências. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32, 119-130.
- NISCHAL, K., Khopkar, U. & Saple, D. (2005). Improving Adherence to antiretroviral therapy. *Indian Journal of Dermatology, Venerology and Leprology*, 71(5), 316-319.
- OLAGUNJU, A., Adeyemi, J., Erinfolami, A. & Aina, O. (2012). Original Article HIV/AIDS and psychological distress: The experience of outpatients in a West African HIV clinic. *HIV & AIDS Review*, 11(1), 31-35.
- OLIVEIRA, B. (2010). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Porto: Livpsic.

- ONUSIDA - Organização das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA (2015). *AIDS by the numbers 2015*. Switzerland: UNAIDS.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento Das Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- PESTANA, L. & Caldas, C. (2009). Cuidados de enfermagem ao idoso com demência que apresenta sintomas comportamentais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(4).
- PINHO, A. (2012). *Efeitos De Um Programa De Reabilitação Cognitiva Em Pessoas Com Demência Em Contexto Hospitalar*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Pordata (2018). SIDA: casos diagnosticados. Quantos são os doentes com síndrome de imunodeficiência adquirida? Disponível em: <https://www.pordata.pt/Portugal/SIDA+casos+diagnosticados-325>.
- PULIDO, I., Baptista, I., Brito, M. & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Medicina Interna*, 17(4), 222-226.
- QUINN, T. (1996). HIV series: Global burden of the HIV pandemic. *Lancet*, 348, 99-106.
- QUIVY, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- REGER, M., Welsh, R., Razani, J., Martin, D. & Boone, K. (2002). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of HIV infection. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 410-424.
- REIS, A. (2007). *Adesão Terapêutica na Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana*. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- REIS, A. (2012). *Avaliação da Adesão Terapêutica na infeção VIH/SIDA e Compreensão de variáveis psicológicas associadas*. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- REMOR, E. (2002). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14(2), 262-267.
- RIBEIRO, C. (2010). *Avaliação da Eficácia de um Programa de Intervenção na Promoção da Adesão Terapêutica em Doentes com VIH*. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- RIBEIRO, J., Costa, N., Vazão, M., Abreu, M., Pedro, L. & Silva, I. (2017). O Estigma e as

- Doenças Crónicas – Como o Avaliar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(3), 625-639.
- RIDNER, S. (2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536-45.
 - SADOCK, B. & Sadock, V. (2007). *Compêndio da psiquiatria: Ciência do comportamento e psiquiatria clínica*. Porto: Artmed.
 - SACKTOR, N.C. et al. - **The International HIV Dementia Scale: a new rapid screening test for HIV dementia**. (2005) [Em linha]. [Consult. 17 Abr. 2018]. Disponível na internet: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16103767>
 - SANTANA, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Ata Médica Portuguesa*, 28(Sup. 2), 182-188.
 - SANTOS, A., Kislaya, I., Gil, A., Namorado, S., Barreto, M., Gaio, V., Nunes, B. & Dias, C. (2017). O distress psicológico – prevalência e fatores associados na população residente em Portugal em 2015: resultados do Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico. *Boletim Epidemiológico*, 1, 04-07.
 - SANTOSO, L., Erkinen, E., Deb, A. & Adon, C. (2016). HIV-associated dementia in the Dominican Republic: a consequence of stigma, domestic abuse and limited health literacy. *BMJ Case Report*.
 - SCHLINDWEIN-ZANINI, R. (2010). Demência no idoso: Aspetos neuropsicológicos. *Revista Neurociências*, 18(2), 220-226.
 - SCHRAMM, J., Oliveira, A., Leite, I., Valente, J., Gadelha, A., Portela, M. & Campos, M. (2004). Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4), 897-908.
 - SEQUEIRA, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coleção Enfermagem: Editora Quarteto.
 - SERRANO, M., Carneiro da Costa, A. & Nunes da Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, 3, 15-23.
 - SILVA, L., Guedes, M., Moreira, R. & Souza, A. (2002). Doença crónica: o enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 15(1), 40-47.
 - SIMON, V., Ho, D. & Karim, A. (2006), VIH/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and treatment. *Lancet*, 368, 489-504.
 - SOARES, A., Reis, A., Luz, A., Torgal, J., Figueiredo, L. & Martins, T. (1995). *Manual de auto-ajuda para pessoas com VIH/SIDA*. Lisboa: CNLCS.

- SOARES, R., Armindo, R. & Rocha, G. (2014). A Imunodeficiência e o Sistema Imunitário. O Comportamento em Portadores de HIV. *Arquivos de Medicina*, 28(4), 113-121.
- SOUSA, M., & Baptista, C. (2011). *Como fazer investigações, dissertações, teses e relatórios segundo Bolonha*. Lisboa: Lidel.
- SPARREBERGER, F., Santos, I. & Lima, R. (2003). Epidemiologia do distress psicológico: estudo transversal de base populacional. *Revista Saúde Pública*, 37(4), 434-439.
- TOWNSEND, M. (2011). *Enfermagem saúde mental e psiquiatria, conceitos de cuidados na prática baseada na evidência*. Loures: Lusociência.
- TUCKMAN, B. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Braga: Universidade do Minho; Fundação Calouste Gulbenkian.
- TURATO, E. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.
- UNAIDS - United Nations Programme on HIV/AIDS (2011). *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. World AIDS day report 2011*. UNAIDS.
- UNAIDS - United Nations Programme on HIV/AIDS (2012). *Global Report. UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012*. UNAIDS.
- VALADAS E., França, L., Sousa, S. & Antunes, F. (2009). 20 Years of VIH-2 Infection in Portugal: Trends and Changes in Epidemiology. *Clinical Infectious Diseases*, 48(8), 1166-1167.
- VAN DER STEEN, J. (2010). Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22, 37-55.
- VEMEIRE, E., Hearnshaw, H., Royen, V. & Denekens, J. (2001). Patient Adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26, 331-342.
- VENTURA, M. (2016). *Doeça Crónica: Intervenção do Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família*. Tese de Doutoramento. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- WATKINS, C. & Treisman, G. (2015). Cognitive impairment in patients with AIDS – prevalence and severity. *HIV/AIDS – Research and Palliative Care*, 7, 35-47.
- WEISS, R. (2001). Gulliver's travels in VIHland. *Nature*, 410, 936-937.
- WHO - World Health Organization (2000). *Home-based long-term care. Report*.

Geneva: WHO.

- WHO - World Health Organization (2003). *Adherence To Long Term Therapies. Evidence for action*. Geneva: WHO.
- WHO - World Health Organization (2005). *Preventing chronic disease: a vital investment*. Geneva: WHO.
- WHO - World Health Organization (2010). *Surveillance Report - HIV/AIDS surveillance in Europe 2009. 2010*. World Health Organization. *Surveillance Report - HIV/AIDS surveillance in Europe 2009*. Geneva: WHO.
- WHO - World Health Organization (2018). *Noncommunicable diseases*. Disponível em: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/.
- WINGOOD, G., Reddy, P., Peterson, S., DiClemente, R., Nogoduka, C., Braxton, N. & MBewu, A. (2008). HIV stigma and mental health status among women living with HIV in the Western Cape, South Africa. *South African Journal of Science*, 104(5-6), 237-240.
- ZUGE, S. Padoin, S. & Magnago, T. (2012). Fatores associados à adesão a terapia antirretroviral de adultos que têm HIV/AIDS. *Rev enferm UFPE*, 6(7), 1737-1739.
- ZUGE, S. (2013). *Fatores Relacionados À Adesão Ao Tratamento Antirretroviral De Adultos Com Hiv/Aids*. Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências de Saúde da Universidade Federal de Santa Maria.

~

ANEXOS