

AS PERCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA E O TRATAMENTO DE PACIENTES DOENTES DE AIDS QUE RETORNAM À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Roseane Neitzke Hammes¹ e Fernanda Valli Nummer²

Resumo: O objetivo da pesquisa foi analisar as percepções sobre a doença e o tratamento de pacientes doentes de Aids que retornam à terapia antirretroviral (ARV) os dados foram coletados por meio de entrevistas com usuários cadastrados em um Serviço de Assistência Especializado em HIV/Aids (SAE). Os resultados obtidos revelam que os motivos que levam os pacientes a desistir da terapia ARV são: ausência de sintomas da Aids quando a terapia é indicada, efeitos colaterais causados pela medicação, uso concomitante com álcool ou drogas e forma de organização do sistema de saúde que torna público o diagnóstico do paciente. O profissional de enfermagem, no atendimento aos pacientes doentes de Aids nos serviços de saúde coletiva, pode garantir o sucesso da adesão à terapia antirretroviral por meio da criação de alternativas que englobem as condições clínicas e sociais do paciente e a confidencialidade do diagnóstico.

Palavras-chave: Aids. Antirretrovirais. Enfermagem em saúde pública.

INTRODUÇÃO

A Aids é a manifestação clínica da infecção pelo vírus HIV. O Brasil registrou seu primeiro caso em 1983, contabilizando, até junho de 2007, 474 mil casos e 192 mil óbitos até junho de 2006. Em 1986, o governo federal implantou o Programa de Atenção às DSTs e Aids, e em 1996 disponibilizou as terapias antirretrovirais (ARV) para toda a população acometida pela doença. Os efeitos dessas políticas aparecem desde o ano de 2000 quando houve uma estabilização no número anual de óbitos em 6,4 (mortes) por 100 mil habitantes (Brasil, 2007).

As terapias antirretrovirais oferecidas pelo Ministério da Saúde (MS) a todos os portadores do vírus HIV garantem ao paciente melhora da qualidade de vida, uma vez respeitados horários, doses e continuidade do tratamento. Apesar da disponibilidade dessa terapia e da eficácia do tratamento, sabe-se que muitos pacientes desistem do uso da medicação, porém alguns deles retornam mais tarde. Partindo do pressuposto de que todos os pacientes recebem informações sobre a importância da terapia ARV e sobre uma possível piora clínica após o abandono, a relevância desta pesquisa dá-se devido à necessidade de obter do próprio doente as informações necessárias para fazer uma análise sobre as percepções que ele tem sobre a sua doença e sobre o tratamento com antirretrovirais, depois do abandono e do retorno a esta alternativa terapêutica. Em específico a pesquisa analisa as concepções dos pacientes doentes de Aids sobre a sua doença e sobre a terapia ARV, os motivos que os levam a abandonar o tratamento após algum tempo de uso da medicação, mesmo havendo melhora clínica. Estuda também os motivos que levam os pacientes a retornarem a terapia ARV e as características socioculturais e econômicas dos pacientes doentes de Aids, que desistem e retornam ao tratamento.

¹ Enfermeira. Graduada em Enfermagem (no, pelo) Centro Universitário UNIVATES.

² Socióloga. Mestre em Antropologia Social UFRGS. Professora do Centro Universitário UNIVATES.

REFERENCIAL TEÓRICO

O HIV é o vírus da imunodeficiência humana, e a Aids é a doença que se manifesta após a infecção por esse vírus (SMELTZER; BARE, 2002). O HIV é do tipo retrovírus, sendo o seu patrimônio genético registrado na forma de RNA. possui uma enzima denominada transcriptase reversa que tem por função transformar o código genético de RNA em DNA, facilitando sua integração com o do material genético da célula hospedeira. Uma vez inserido, condiciona a célula a produzir mais células RNA (SOUZA, 2000). O vírus penetra no organismo por intermédio das células de *Langerhans* (portadoras das moléculas de CD4 na superfície) presentes nas mucosas. O principal reservatório do HIV no período assintomático é o tecido linfático. A replicação viral é que determina a evolução da doença (HINRICHSEN, 2005). A Aids leva o paciente a um comprometimento do sistema defensivo, pois acarreta na destruição dos linfócitos CD4 e diminuição na proporção de linfócitos T auxiliares (STEVENS e LOWE, 2002). Os linfócitos, em especial os T, são responsáveis, em parte, pela defesa imunológica do organismo, comandando e modulando toda a atividade de “ataque” do sistema de defesa a um agente invasor. A transmissão se dá de quatro maneiras: sexual, por meio de relações sexuais desprotegidas; perinatal, durante a gestação, parto ou amamentação; sanguínea; e por equipamentos contaminados (COLOMBRINI; MUCKE; FIGUEIREDO, 2000).

Os sintomas da infecção pelo HIV variam de uma pessoa para outra: febre persistente, calafrios, manchas na pele e dores de cabeça, garganta e musculares, gânglios embaixo dos braços, pescoço ou virilha. A progressão leva ao comprometimento do sistema imunológico, com o aparecimento de doenças oportunistas como tuberculose, pneumonia, certos tipos de câncer como os linfomas, candidíase e infecções do sistema nervoso, como toxoplasmose e meningite (BRASIL, 2007).

O Programa Nacional de Atenção às DST/Aids surge em decorrência dos seguintes fatos: em 1981, surge o então denominado “câncer gay”, muito divulgado pela imprensa brasileira. Com uma crise econômica e rearticulação política, há uma organização da sociedade civil, que emerge e ocupa espaços. Em 1982 surgem as ações integradas em saúde, ensaio para o surgimento do SUS. Em 1983 foram feitos os primeiros diagnósticos de Aids, já assim denominada no Brasil. No mesmo ano São Paulo implanta o primeiro programa oficial de controle da doença, junto com a comunidade gay organizada, seguido pelo Rio de Janeiro, e em âmbito nacional surge a Divisão Nacional de DST e Aids. Na época se acreditava em grupos de risco, homossexuais masculinos, hemofílicos, usuários de drogas injetáveis e haitianos. Em 1985 são liberados no Brasil os primeiros testes-diagnóstico baseados na detecção de anticorpos para o vírus. Surge então a dimensão da soropositividade e propostas de testagem compulsória e junto com ela a discriminação. Ainda em 1985 são fundados o Grupo de Apoio de Prevenção à Aids (GAPA), em São Paulo e a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), criada por Herbert de Souza. Em 1986 é criado o Programa Nacional de DST e Aids. Em 1988 nasce o SUS e a OMS institui o 1º de dezembro como Dia Internacional de Luta Contra a Aids. Nesse ano ainda, são criados os primeiros centros de testagem anônima em Porto Alegre e no Rio de Janeiro. Em 1994 o Banco Mundial entra em cena como financiador de projetos na área da saúde. Em 1996 ocorre o advento de nova classe de fármacos, os inibidores da protease. A combinação desses evita a progressão da deterioração do sistema imunológico. Em 1997, surge a rede nacional para realização de exames de carga viral e contagem de CD4/CD8, e em 1999 implanta-se o exame de genotipagem, por haver pessoas que não respondem à terapia.

O início do novo século consolida o reconhecimento do Programa Brasileiro de Controle do HIV e Aids, transformado em exemplo internacional. Suas características mais marcantes, a integração entre prevenção e assistência, a incorporação da perspectiva de direitos civis à prevenção, a universalidade, entre outras, são por um lado reflexo dos princípios legais do próprio Sistema

Único de Saúde, mas também reflexo da evolução dinâmica da resposta de uma sociedade ao desafio representado por uma epidemia. Nesse sentido, o Programa Nacional de DST e Aids é o produto complexo de uma série de linhas interdependentes que coevoluíram ao longo desses vinte anos, que tiveram nos órgãos governamentais, nas organizações da sociedade civil e na área acadêmica parceiros em constante cooperação, em que pesem os eventuais e inevitáveis atritos (BRASIL, 2007).

De acordo com o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids de Ribeirão Preto (GAPA-RP, 2007), o primeiro medicamento antirretroviral aprovado, em 1986, foi o AZT (zidovudina), mas hoje já existe um número razoável de medicamentos disponíveis, e outros tantos com pesquisas em andamento. Em 1996 foi aprovada a Lei Federal 9.313, que obriga o Sistema Único de Saúde (SUS) a fornecer gratuitamente medicamentos antirretrovirais a todos os brasileiros infectados pelo HIV, e que tenham a necessidade de usar a medicação. Esses medicamentos visam ao controle do HIV no organismo, não havendo hipótese alguma de cura, ou de não-transmissão, a não ser por via vertical. Os objetivos da terapia ARV são a supressão máxima e a mais prolongada possível da viremia, restauração e preservação quantitativa da função imune (aumento dos linfócitos CD4) e qualitativa (restituição das defesas contra doenças específicas), melhora da qualidade de vida, redução da morbimortalidade, redução da transmissão vertical e redução dos efeitos adversos, proporcionando aos pacientes maior qualidade de vida (Fuchs; Wannmacher e Ferreira, 2004). Para garantir essa supressão é necessário que o paciente tome mais de 95% das doses prescritas, logo, o sucesso da terapia está intimamente ligado com a adesão do paciente ao tratamento medicamentoso (BRASIL, 2007).. Até junho de 2005, cerca de 161 mil pessoas recebiam tratamento para Aids fornecido pelo Ministério da Saúde e distribuído na rede pública de saúde e, desde o surgimento da Aids, o constante desenvolvimento de novos medicamentos vem prolongando significativamente a vida dos portadores do HIV ao dificultar a multiplicação do vírus. Os medicamentos adiam o início dos sintomas da doença, diminuindo o ritmo da redução das células de proteção do sistema imunológico. Mas, ainda assim, não conseguem eliminar o HIV do organismo (Brasil, 2007).

Dentre as terapêuticas utilizadas, existem quatro classes de fármacos: inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos, inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeos, inibidores da protease e inibidores da integrase (FUCHS; WANNMACHER; FERREIRA, 2004). O MS disponibiliza as três primeiras classes de fármacos. Da quarta classe, os inibidores da integrase, haverá disponibilização de um fármaco, o raltegravir, a partir de 2009, mas este será utilizado somente como alternativa terapêutica. Existem também outras classes de fármacos, como a enfurvirtida, que é um fármaco inibidor da fusão, também utilizada para resgate e que já está disponível pelo MS. Os efeitos adversos apresentados com o uso desse fármaco são rubor, febre, náusea, vômito, calafrios, tremores, hipotensão, elevação de enzimas hepáticas, reação primária de imunocomplexos, distúrbio respiratório e glomerulonefrite, pneumonias, linfadenopatias, diarreia, além de reações com dor, nódulos, abscessos e celulite no local da administração, pois trata-se de um fármaco injetável (BRASIL, 2007).

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A presente pesquisa é do tipo exploratória, descritiva e com abordagem qualitativa. A técnica de coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada e a técnica de análise foi a análise de conteúdo, ambas norteadas conforme Minayo (2007).

A população-alvo compreendeu pacientes doentes de Aids cadastrados em um Serviço de Assistência Especializado em HIV/DST (SAE) do interior do RS em uso de antirretrovirais, mas

desistentes dessa alternativa terapêutica em determinado momento de suas vidas. A enfermeira responsável pelo serviço listou uma amostra de 13 sujeitos com esses pré-requisitos, dos quais cinco foram excluídos por residirem muito longe do local. Com os oito restantes foi realizado contato telefônico, convidando-os a participar da pesquisa. Todos foram informados dos objetivos do trabalho e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) no momento da entrevista. As entrevistas, realizadas em uma sala do SAE, somente com a presença da entrevistadora e de um entrevistado por vez, foram gravadas e posteriormente transcritas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Univates (COEP/Univates), sob o protocolo nº 017/08, seguindo as diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional do Ministério da Saúde e do Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem. Para garantir o anonimato dos entrevistados, os nomes foram substituídos por números (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 8), e, para facilitar a contextualização do entrevistado em relação ao tratamento, foi apresentado ao lado deste número o período entre abandono e o retorno à terapia ARV (RT).

As fitas com as gravações das entrevistas foram destruídas após a transcrição e o material impresso foi lacrado, guardado em local sigiloso na residência da aluna pesquisadora e será destruído após cinco anos. Os entrevistados receberam informações quanto a esse procedimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos oito sujeitos entrevistados, três mulheres souberam do HIV na gestação, durante a realização do pré-natal; dois tomaram conhecimento por meio de doação de sangue; dois por investigação médica, por haver infecção oportunista já instalada; e um durante realização de exames para atestado médico. Um dos entrevistados soube do exame positivo antes de 1990, cinco, entre 1991 e 2000 e dois, depois de 2001.

Quanto à época em que os entrevistados tiveram que iniciar o tratamento com a medicação antirretroviral, três iniciaram imediatamente após o diagnóstico do HIV, um destes por apresentar doença oportunista já instalada e dois devido à baixa contagem de linfócitos T CD4, entre eles, uma gestante. Outras duas mulheres que descobriram durante a gestação, iniciaram logo com a medicação, mas puderam suspender o uso após o parto, conforme recomendações do MS. Nesses casos, mais tarde, devido à baixa contagem de linfócitos T CD4, tiveram nova indicação, assim como os outros três sujeitos. Em média, entre os entrevistados que não tiveram indicação imediata, o tempo para iniciar a terapia antirretroviral foi de cinco anos após o diagnóstico.

A retirada dos medicamentos no SAE é realizada pelos próprios pacientes, solicitando cinco deles, eventualmente, que aos familiares que sabem do diagnóstico com a retirada.

Quanto ao significado da Aids, antes de saber do resultado positivo, a maioria dos entrevistados tinha poucos conhecimentos sobre o que era a doença: "[...] antes de eu saber que tinha [HIV], não sabia o que era Só depois que comecei a saber [...]" (Informação verbal)³.

Em estudo realizado por Ceccato *et al* (2008), chegou-se à conclusão que quase 40% dos indivíduos que iniciam com a terapia ARV têm pouca compreensão sobre a mesma, o que sinaliza alto risco para a falta de adesão ao tratamento. As mudanças no perfil morbimortalidade da epidemia da Aids no Brasil poderiam ser explicadas pelo amplo acesso à terapia, mas deve-se considerar também fatos como a idade da epidemia, medidas de prevenção, conhecimento sobre HIV/Aids

³ Informação obtida com entrevistado1, 8 meses AT, 1 ano RT

e anos de escolaridade (DOURADO *et al.*, 2006). O acesso às informações promove a autonomia do paciente, podendo fortalecê-lo para o enfrentamento das adversidades trazidas pela doença. Fazem-se necessárias orientações sobre as formas de transmissão, a história natural da doença e o tratamento, enfatizando possíveis efeitos adversos a curto e longo prazo, mesmo antes de ter que iniciar a terapia ARV (BRASIL, 2008).

Alguns entrevistados relataram ter poucos conhecimentos biomédicos sobre o tema antes de receberem seus diagnósticos e rassaltaram que a percepção que possuíam da doença estava associada ao que compreendiam das campanhas divulgadas na mídia, que faziam a relação da infecção com a morte e de certa forma divulgavam a Aids como se fosse um castigo:

[...] era tudo de ruim que pudesse haver Lembro especificamente de uma revista italiana que eu vi, uns três anos antes de eu ser diagnosticado, que apresentava pessoas com sarcomas. Elas tinham aparência muito ruim. Era uma morte da pior espécie possível, porque tu morria lentamente e com uma aparência muito feia, e esta era a associação que se tinha. Tudo era muito impactante. Se usava a Aids de certa forma até para fazer um terror. Tudo era muito feio, muito ruim e se tinha como um castigo [...] (Informação verbal)⁴.

Nessa situação a doença é vista como uma punição, ou seja, o próprio indivíduo a provocou. A doença surgiu em decorrência de um mau comportamento. Crê-se que houve a transgressão de alguma regra e a pena paga pelo indivíduo é a doença (LAPLANTINE, 2004). Devido ao HIV estar relacionado com sexualidade, muitos portadores têm um sentimento de culpa associado ao fato de não terem conseguido se cuidar. Nas gestantes isso provocou um sentimento ainda maior de culpa, uma vez que há maior necessidade de comprometimento com a própria vida e com a do ser humano que está sendo gerado (COELHO; MOTTA, 2005).

Há também relatos de medo e preconceito por parte dos entrevistados em relação aos doentes de Aids antes de conhecerem seus próprios diagnósticos. Nas suas concepções isso ocorria por falta de conhecimento sobre a doença:

[...] para mim a Aids era uma coisa muito perigosa. Eu tinha muito medo disso [...] (Informação verbal)⁵.

[...] [a Aids] representava uma coisa horrível. Eu não sabia o que era. Eu condenava as pessoas que tinham. Eu não chegava perto (Informação verbal)⁶.

Mesmo passadas quase três décadas da notificação do primeiro caso de Aids no Brasil, percebe-se que pessoas recém-diagnosticadas, além de ter poucos conhecimentos biomédicos sobre o HIV e a Aids, apresentam manifestações de medo e preconceito. Apesar das constantes informações fornecidas pelos meios de comunicação mais populares, como a televisão e o rádio, ainda aparecem nos serviços de referência pessoas com medo de se infectarem pelo aperto de mão com pessoas conhecidamente soropositivas, mas percebe-se nas entrevistas que essas mesmas pessoas praticam sexo sem proteção, inclusive com múltiplos parceiros.

Os dados relativos à revelação do diagnóstico apontam que todos os entrevistados conseguiram divulgar o diagnóstico para um ou mais membros da família, em especial para o

⁴ Informação obtida de entrevistado 3, 6 meses AT, 10 anos RT

⁵ Informação obtida de entrevistado 7, 5 meses AT, 4 anos RT

⁶ Informação obtida de entrevistado 5, 6 meses AT, 14 meses RT

companheiro e irmãos. Somente a metade conseguiu contar para os pais; e apenas dois revelaram o diagnóstico para algum amigo:

Contei [que tinha o vírus do HIV] para minha irmã, meu cunhado e alguns bons amigos (Informação verbal)⁷.

Contei [sobre o resultado positivo] para o meu companheiro e para toda a família dele. Eles sempre nos deram toda força [...] (Informação verbal)⁸.

As pessoas que pretendem manter em segredo o diagnóstico do HIV têm dificuldades de manter o tratamento porque muitas vezes são obrigados a inventar estratégias muito complicadas para tomar todas as doses do remédio (VASCONCELOS; PICARD; ICHAI, 2003). A adesão insatisfatória da terapia ARV pode, além de outros motivos, estar associada ao apoio insuficiente de pessoas do meio sociofamiliar, o que pode levar até mesmo à depressão e desesperança (SEIDL *et al.*, 2007).

No atendimento a esses pacientes percebe-se que alguns deles têm apoio maior da família e dos amigos e compartilham o seu diagnóstico, logo têm também maior adesão à terapia e conseqüentemente melhora clínica importante.

A tomada de decisão do início da terapia medicamentosa, de acordo com os dados coletados, fica prejudicada quando o sujeito não apresenta sintomas da doença: “Eu não queria tomar remédio porque estava super be., Não sentia nada. Só os exames que não estavam bem (Informação verbal)”⁹.

Na prática esse dado se confirma, uma vez que a maioria dos pacientes tem indicação à terapia medicamentosa apenas por estar com uma contagem de linfócitos T-CD4 abaixo de 350/mm³, o que é preconizado de acordo com consenso terapêutico do MS, mas não têm nenhuma doença oportunista instalada, o que faz com que não apresentem sintomas. A baixa contagem dá condições para que uma doença oportunista se instale, mas, não tendo contato com os microorganismos causadores da doença, a pessoa pode não se infectar e conseqüentemente “sentir-se” saudável. Há por parte da equipe de enfermagem que atua na unidade estudada uma percepção nítida da diferença entre os pacientes que iniciam a ingestão de remédios quando já apresentam sintomas clínicos, por sentirem necessidade do uso para recuperar-se desses sintomas. Os pacientes que não sentem essa necessidade apresentam uma dificuldade maior de adesão, talvez porque pelo senso comum o remédio tem relação direta com o estar e se apresentar doente.

Alguns entrevistados disseram não gostar de tomar nenhum tipo de medicação, por não se sentirem bem ao toma-lo. Estes são candidatos em potencial ao abandono da terapia antirretroviral:

Não sou muito de tomar remédio [qualquer um]. Não gosto, não me sinto bem (Informação verbal)¹⁰.

[...] eu não gosto de tomar medicação [de nenhum tipo] [...] (Informação verbal)¹¹.

⁷ Informação obtida de entrevistado 3, 6 meses AT, 10 anos RT

⁸ Informação obtida de entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT

⁹ Informação obtida de entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT

¹⁰ Informação obtida de entrevistado 1, 8 meses AT, 1 ano RT

¹¹ Informação obtida de entrevistado 5, 6 meses AT, 14 meses RT

Quanto aos efeitos colaterais, todos os entrevistados relataram já ter sentido alguns, principalmente no início da terapia. Os mais citados foram alucinações, diarreia e náuseas:

[...] com um dos remédios eu perdi o apetite; com o outro tinha alucinações, ânsia de vômito; e agora esse que eu estou tomando me arreventa o estômago e me dá muito sono (Informação verbal)¹².

Eu tive bastante enjoo, bastante ânsia de vômito e desmaio [com o uso da medicação ARV] (Informação verbal)¹³.

[...] Um dos remédios me deu muita diarreia, [...] com o outro tive alucinações. Atualmente tenho diarreia às vezes e a digestão é muito difícil (Informação verbal)¹⁴.

Essa questão vem ao encontro da bibliografia já apresentada, na qual se aborda que os antirretrovirais podem causar alguns efeitos indesejáveis. Entretanto, em muitos casos, após o primeiro mês de uso do medicamento, esses efeitos podem desaparecer ou diminuir. Entre os efeitos mais frequentes temos: diarreia, vômitos e náuseas e manchas avermelhadas pelo corpo (*rash* cutâneo). Apesar do incômodo, existem alternativas para a diminuição desses efeitos; para isso, o acompanhamento do médico e do farmacêutico são fundamentais. Algumas pessoas não sentem nenhum desses efeitos. Características pessoais e circunstanciais podem estar relacionadas a sentir efeitos colaterais como náuseas, vômitos ou tontura, por exemplo. É importante ressaltar que a decisão sobre o uso de remédios contra algum efeito colateral tem que ser discutida com o médico, apto a indicar a medicação correta para cada caso. Se o efeito colateral for insuportável, a solução é a troca da medicação (Brasil, 2007).

A má adesão tem relação com efeitos colaterais, mas, identificando-se os limites individuais e os enfrentamentos sociais, as barreiras para a adesão através da escuta ativa, de vínculos estabelecidos, permeando o bom senso, criatividade e competência, sensibilizando o indivíduo para minimizar componentes intervenientes negativos, com destaque aos biopsicossociais, pode-se ter resultados positivos quanto a essa questão (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

Quanto à dificuldade para a adesão à medicação, os entrevistados apontam alguma dificuldade para administrar a medicação. As principais queixas são quanto ao horário:

[...] não respeito o horário [da medicação ARV]. Tomo quando acordo e quando vou dormir (Informação verbal)¹⁵.

Tenho um pouco de dificuldade em manter sempre o mesmo horário, mas tomo da melhor maneira que me é possível, mais adequado à minha agenda [...] (Informação verbal)¹⁶.

O tratamento antirretroviral é complexo e os fatores que podem prejudicar a adesão são a presença de efeitos colaterais, o esquecimento, o uso de substâncias psicoativas e a incompatibilidade entre o tratamento e as rotinas de vida (SEIDL *et al.*, 2007). Dessa forma, oferecer atendimentos de

¹² Informação obtida de entrevistado 2, 5 anos AT, 6 meses RT

¹³ Informação obtida de entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT

¹⁴ Informação obtida de entrevistado 8, 2 anos AT, 3 anos RT

¹⁵ Informação obtida de entrevistado 1, 8 meses AT, 1 ano RT

¹⁶ Informação obtida de entrevistado 3, 6 meses AT, 10 anos RT

grupo, consultas individuais, atendimento fora da data agendada, atividades na comunidade e em domicílio podem reforçar a adesão do paciente (BRASIL, 2008).

Como referenciado anteriormente, o abandono da terapia medicamentosa tem relação direta com a apresentação ou não de sintomas. O paciente que apresenta sintomas da doença aceita melhor a indicação da terapia medicamentosa e conseqüentemente tem uma melhor adesão. Por sua vez, o paciente assintomático tem maior resistência para iniciar o tratamento e o abandona com maior facilidade: “[...] eu não apresentava sintomas da doença [da Aids], então no fundo achava que não precisava do remédio [...]” (Informação verbal)¹⁷.

O abandono da terapia ARV também pode estar relacionado ao medo de sentir efeitos colaterais, o que foi amplamente discutido anteriormente, e ao próprio medo da revelação do diagnóstico por causa do remédio:

Eu ficava bem não tomando, porque eu tinha medo da tontura, de como eu ia acordar de manhã (Informação verbal)¹⁸.

[...] parecia que estava estampado na minha testa que eu tinha HIV, e era quando eu tomava o remédio, então parei (Informação verbal)¹⁹.

[...] fez com que não sentisse aquilo de pensar que todo o mundo sabia [que eu tinha Aids], eu não lembrava [...] (Informação verbal)²⁰.

Atuando com os pacientes que utilizam medicação ARV, percebe-se por parte de algumas pessoas que elas fazem relação da medicação com o aparecimento de algum sinal físico que possa indicá-la como portadora do HIV. De certa forma trata-se do medo da revelação do diagnóstico para pessoas a quem elas não desejam contar, o que faz com que abandonem o tratamento.

O uso de alguma outra substância concomitante ao uso de antirretrovirais também interfere na adesão, pois, no senso comum, as pessoas acreditam que esta substância interage com o remédio, logo o indivíduo deve optar entre um e outro:

[...] e ainda tem a questão da bebida e a primeira vez que eu parei de tomar [o ARV] eu usava droga. Todo mundo falava que tinha efeitos que iam me deixar todo errado. Aí eu optei pela droga, e não pelo remédio (Informação verbal)²¹.

[...] quando vou ao bailão não tomo [a medicação ARV] por causa da cerveja. Já me falaram que tenho que tomar o remédio mesmo assim, mas acho que não está certo. Quando vou à praia, não tomo por vergonha dos meus amigos (Informação verbal)²².

Tuberculose está intimamente associado ao abandono da terapia medicamentosa por pessoas do sexo masculino, tabagistas, usuários de drogas ilícitas, coinfectados pelo HIV e com histórico de internação prévia. Registram-se também pacientes que têm a doença há mais tempo

¹⁷ Informação obtida de entrevistado 3, 6 meses AT, 10 anos RT

¹⁸ Informação obtida de entrevistado 6, 4 meses AT, 8 meses RT

¹⁹ Informação obtida de entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT

²⁰ Informação obtida de entrevistado 5, 4 meses AT, 14 meses RT

²¹ Informação obtida de entrevistado 2, 5 anos AT, 6 meses RT

²² Informação obtida de entrevistado 7, 5 meses AT, 4 anos RT

e com maior gravidade, tendo menor adesão ao tratamento (Ribeiro et al, 2000). Para Oliveira e Moreira Filho (2000), o processo de resistência para adesão aos medicamentos contra a tuberculose é particularmente difícil para os pacientes que receberam tratamento prévio sem sucesso e para os alcoolistas, que, segundo Bergel e Gouveia (2005), têm probabilidade quatro vezes maior de abandonar a terapia medicamentosa contra a tuberculose.

No que se refere ao uso de álcool e drogas, percebe-se que os sujeitos não creem que se possa fazer uso de duas substâncias, como a medicação e as drogas ilícitas ou álcool, ao mesmo tempo. Em geral as pessoas param de tomar o remédio para fazer uso da droga, ou para fazer uso do álcool, mesmo que seja eventualmente.

Os resultados referentes ao motivo que levou os sujeitos a retornarem à terapia estão relacionados principalmente com os filhos:

[...] e eu tenho um filho pra criar; e eu voltei a tomar o remédio (Informação verbal)²³.

[...] minhas filhas, que estão mais velhas [...] começaram a me cobrar que não queriam perder o pai. Daí isso me comoveu e eu resolvi levar a sério (Informação verbal)²⁴.

Quero ver meu filho crescer [...] (Informação verbal)²⁵.

[...] quero viver cada momento, minuto. Por mim e pelo meu filho [...] (Informação verbal)²⁶.

Percebe-se que a família, principalmente os filhos, desempenham um papel fundamental na vida de pacientes com doenças crônicas como a Aids. Por se tratar de uma doença ainda incurável, representa uma relação íntima com a morte, dessa forma os sujeitos têm que viver o máximo que puderem para cuidar da sua prole.

Além disso, após o abandono do tratamento, alguns sujeitos começaram a apresentar sintomas da doença, motivo do retorno à terapia:

[...] [depois que parei com o remédio] emagreci quase 10 kg em 5 meses [...] (Informação verbal)²⁷.

[...] fiquei bem ruim depois de um tempo sem tomar [a medicação]. Achei que ia morrer [...] (Informação verbal)²⁸.

Em relação ao SAE, os entrevistados não têm nenhuma restrição quanto à equipe, mas relatam vergonha no que diz respeito à localização deste serviço, que fica dentro de uma Unidade Básica de Saúde que atende todo o referido município; logo, há grande circulação de pessoas:

Às vezes tenho vergonha, ainda, do pessoal que está lá na frente no posto [...] (Informação

²³ Informação obtida de entrevistado 1, 8 meses AT, 1 ano RT

²⁴ Informação obtida de entrevistado 2, 5 anos AT, 6 meses RT

²⁵ Informação obtida de entrevistado 5, 6 meses AT, 14 meses RT

²⁶ Informação obtida de entrevistado 6, 4 meses AT, 8 meses RT

²⁷ Informação obtida de entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT

²⁸ Informação obtida de entrevistado 7, 5 meses AT, 4 anos RT

verbal)²⁹.

Não é 100% à vontade, porque tem a questão da fila lá na frente [...] (Informação verbal)³⁰.

[...] me sinto constrangida [porque o SAE é junto ao Centro de Saúde]. Até já encontrei uma conhecida lá na frente [...] (entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT).

[...] Acho que deveria ter um lugar mais secreto para buscar o remédio [...] (Informação verbal)³¹.

Independentemente da localização da unidade de atendimento ao paciente HIV/Aids, o preconceito existe, pois, da mesma maneira que uma sala dentro de um centro de saúde é “apontada” como “o local de atendimento para quem tem Aids”, isso poderia acontecer se o SAE estivesse localizado em uma sede própria. É evidente que o paciente doente de Aids ainda tem muito medo de tornar público o seu diagnóstico, o que nos faz crer que temos que refletir sobre como adequar os serviços de saúde aos pacientes, e não os pacientes aos serviços de saúde, construindo alternativas que possam garantir a confidencialidade do diagnóstico e a privacidade do indivíduo.

Sobre as representações atuais da Aids e da terapia antirretroviral, os sujeitos entrevistados revelam que a terapia realmente faz com que haja melhora nos sintomas, o que passa a significá-la como necessária. Para alguns, a terapia faz parte do dia-a-dia; para outros, representa uma condição que limita a vida em alguns aspectos:

[...] a Aids para mim é uma condição de vida, restritiva em alguns aspectos, principalmente no que diz respeito à medicação, do respeito dos horários, porque tem que levar quando viaja. Mas é uma necessidade, mesmo que seja sem prazer, tem que fazer, acaba entrando no cotidiano (Informação verbal)³².

[...] O tratamento [ARV] é que faz com que a gente não adoça [...] (Informação verbal)³³.

[...] o remédio é consequência; quem tem [Aids]; tem que tomar pra ficar bem [...] (Informação verbal)³⁴.

O remédio representa tudo porque é necessário e a Aids se estabiliza [quando se toma corretamente o ARV] [...] (Informação verbal)³⁵.

Não é uma característica do paciente “ser aderente” ao tratamento, mas sim uma condição circunstancial de “estar aderente”. O início da terapia medicamentosa, as trocas de combinações de remédios, bem como a ocorrência de efeitos adversos, as fases da vida dos sujeitos, o significado atribuído à doença e suas condições sociais precisam ser conhecidas para reforçar a adesão. Os profissionais da enfermagem, que muitas vezes trabalham sem a equipe completa no atendimento aos pacientes com Aids nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), desempenham função

²⁹ Informação obtida de entrevistado 2, 5 anos AT, 6 meses RT

³⁰ Informação obtida de entrevistado 3, 6 meses AT, 10 anos RT

³¹ Informação obtida de entrevistado 7, 5 meses AT, 4 anos RT

³² Informação obtida de entrevistado 3, 6 meses AT, 10 anos RT

³³ Informação obtida de entrevistado 4, 1 ano AT, 9 meses RT

³⁴ Informação obtida de entrevistado 7, 5 meses AT, 4 anos RT

³⁵ Informação obtida de entrevistado 8, 2 anos AT, 3 anos RT

fundamental na questão da adesão. Goldmeier (2003) destaca que é papel do enfermeiro estreitar as relações com os pacientes, para tornar o tratamento menos agressivo à vida das pessoas que vivem com HIV.

Estreitar relações, adequar as unidades de atendimento ao paciente e buscar alternativas que garantam a confidencialidade do diagnóstico são, com certeza, medidas que reforçam a adesão à terapia ARV, proporcionando ao paciente que vive com Aids qualidade de vida e, acima de tudo, dignidade humana.

CONCLUSÃO

O objetivo do estudo foi analisar as percepções sobre a doença e tratamento de pacientes doentes de Aids que retornam à terapia antirretroviral. A pesquisa permitiu concluir que a Aids tem um significado diferente antes e depois do diagnóstico. Antes, a maioria dos entrevistados menciona que tinha poucos conhecimentos sobre o assunto. Depois do diagnóstico os conhecimentos se ampliaram e surge a necessidade de adequar-se a viver com Aids.

Corroborando o referencial teórico publicado sobre a temática, percebe-se que a ausência de sintomas ao receber indicação à medicação ARV, a ocorrência de efeitos colaterais e o uso concomitante da medicação ARV com drogas e/ou álcool são motivos que levam os pacientes a abandonar a terapia. Além disso, acredita-se que um fator que dificulta a adesão é o fato de que os pacientes são atendidos por um programa de atenção à saúde exclusivo, o que acaba por identificar os portadores de uma doença ainda bastante estereotipada e que produz preconceitos e a exclusão social desses pacientes.

Os principais motivos que levam os pacientes ao retorno do tratamento são o aparecimento de sintomas da Aids e a necessidade de viver para criar os seus filhos. Assim, conclui-se que as pessoas devem ser assistidas continuamente dentro das suas especificidades clínicas e sociais. Mesmo com vínculos formados com a equipe, o paciente relata medo e vergonha, pois o diagnóstico se torna público e há incerteza em relação aos benefícios da terapia medicamentosa. Esses fatos são extremamente significativos e propiciam a desistência do tratamento.

Espera-se que o conhecimento produzido neste estudo possa contribuir para melhorar a adesão dos pacientes doentes de Aids à terapia ARV e produzir efeitos em novas políticas relacionadas à Aids. Ambas as expectativas partem do pressuposto da priorização da dignidade humana, do reconhecimento do paciente como um sujeito multideterminado por questões biológicas, sociais e psicológicas, portador de direitos e deveres enquanto cidadão.

REFERÊNCIAS

BERGEL, F.S.; GOUVEIA, N. Retornos frequentes como nova estratégia para adesão ao tratamento de tuberculose. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, n. 6, v. 39, dez. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids: portal informativo sobre Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> acesso em: out. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. 6. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Resolução 196/96. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Ministério da Saúde, 1996. Disponível em < <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em : jan. 2008.

CECCATO, M. G. et al. Compreensão da terapia anti-retroviral: uma aplicação de modelo de traço latente. CAD. **Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.24, n.7, p.1689-1698, jul. 2008.

COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre v.26, n.1, p.31-41, abr. 2005

COLOMBRINI, M. R. C.; MUCKE, A. G.; FIGUEIREDO, R. M. **Enfermagem em infectologia: cuidados com o paciente internado**. São Paulo: Atheneu, 2000.

Conselho Regional de Enfermagem do Rio Grande do Sul. Novo Código de Ética da Enfermagem Brasileira. Disponível em:

<http://www.portalcoren-rs.gov.br/web/coren_legisla_E.php> Acesso: mai. 2008.

DOURADO, I. et al. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.40, p.9-17, 2006. Suplemento.

FUCHS, F. D.; WANNAMACHER, L.; FERREIRA, M. B. C. **Farmacologia clínica: fundamentos da terapêutica racional**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO A AIDS DE RIBEIRÃO PRETO. Espaço GLS: soropositividade. Disponível em <<http://gaparp.org.br/soropositividade/saude.php?item=4>>. Acesso em: out. 2007.

GOLDMEIER, M. K. Dificuldade de adesão à terapia anti-retroviral sob um olhar de um profissional de enfermagem. **Boletim de Saúde**, Porto Alegre, vol. 17, n.2 p. 55-60. jul./dez. 2003.
HINRICHSEN, S. L. **DIP: Doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

OLIVEIRA, H. B.; MOREIRA FILHO, D. C. Abandono de tratamento e recidiva da tuberculose: aspectos de episódios prévios, Campinas, SP, Brasil, 1993-1994. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.34, n.5, p. 437-43, 2000.

RIBEIRO, S. A. et al. Estudo caso-controle de indicadores de abandono em doentes com tuberculose. **Jornal de Pneumologia**, São Paulo, v.26, n.6, nov./dez. 2000.

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

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. v. 3.

SOUZA, M. **Assistência de enfermagem em infectologia**. São Paulo: Atheneu, 2000.

STEVENS, A.; LOWE, J. **Patologia**. 2 ed. São Paulo: Manole, 2002.

VASCONCELOS, D.; PICARD, O.; ICHAI S. I. Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente ativas (HAART). **Revista Psiquiatria**, Porto Alegre, v.25, n.2, p.335-344, mai./ago. 2003.