

ADESÃO AO TRATAMENTO DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM UM AMBULATÓRIO DE UM MUNICÍPIO DA FOZ DO RIO ITAJAÍ, SANTA CATARINA – BRASIL

Rosalie Kupka Knoll¹
Marcos Aurelio Maeyama²
Paula Camila Schmidlin³
Tiago Luan Branchi⁴

RESUMO

Apesar de a Terapia Antirretroviral estar disponível na rede pública de saúde e do comprovado aumento da sobrevivência das pessoas vivendo com HIV/AIDS ao uso da mesma, os índices de adesão ao tratamento ainda não são satisfatórios. Partindo dessa premissa, o estudo buscou identificar os fatores determinantes na adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Foi realizado um estudo qualitativo baseado em entrevistas semiestruturadas com pacientes que apresentaram a um período de abandono da Terapia Antirretroviral superior a 3 meses. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temático. O estudo demonstrou três grandes blocos de categorias relacionadas a adesão ao tratamento: contexto da pessoa, serviços de saúde e tratamento medicamentoso. A pesquisa concluiu que os aspectos relacionados à medicação não são suficientes para explicar a taxa significativa de não adesão. As dificuldades do paciente no entendimento da história natural da doença, a ausência ou precariedade de uma rede de apoio, a presença de comorbidades e as dificuldades da rotina aparecem como fatores que dificultam a adesão. Ainda assim, o serviço de saúde pode atuar como um meio pelo qual, através de orientações e elaboração conjunta de estratégias de enfrentamento, o paciente enfrenta as dificuldades impostas por seu contexto social.

Palavras-chave: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Adesão do paciente. Adesão ao tratamento medicamentoso. Sistema Único de Saúde.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), ou como é mais conhecida, “*Acquired Immune Deficiency Syndrome*” (Aids), é uma doença emergente, que tem se

¹ Médica infectologista na Prefeitura Municipal de Saúde de Balneário Camboriú, coordenadora do curso de medicina da UNIVALI, Especializada em Saúde Pública, Mestre em Saúde e Gestão do Trabalho. E-mail: rosalie@univali.br

² Odontólogo, doutor em Saúde Coletiva, professor do curso de medicina da Univali, consultor do Telessaúde-SC. E-mail: marcos.aurelio@univali.br

³ Médica generalista graduada pela UNIVALI, médica da AMPLA Clínica Médica em Florianópolis. E-mail: paula.schmidlin@gmail.com

⁴ Médico generalista graduado pela UNIVALI, médico da Prefeitura Municipal de Gaspar. E-mail: tiagoluantlb@gmail.com

disseminado mundialmente, cujo agente etiológico é o *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). É de transmissão sexual, vertical ou sanguínea (BRASIL, 2002).

De 2007 a junho de 2015 foram notificados 93.260 casos de infecção pelo HIV no Brasil. Desde o início da epidemia de Aids no país até junho de 2015, já foram registrados 798.366 casos. Com relação às regiões do país, a distribuição proporcional mostra uma concentração de casos nas regiões Sul e Sudeste – que representam 20 e 58,3%, respectivamente. Considerando, ainda, a taxa de detecção de novos casos, a região Sul é a de maior índice: 31,1 casos para cada 100 mil habitantes. Além da significativa prevalência e maior taxa de detecção do país, a região Sul apresenta, ainda, a segunda maior taxa de mortalidade: 17,4 % (BRASIL, 2015a).

Desde 1996, a distribuição de antirretrovirais é universal e gratuita (BRASIL, 1996). Atualmente estão disponíveis na rede pública 21 medicamentos antirretrovirais (BRASIL, 1999, 2012). A instituição da Terapia Antiretroviral (TARV) tem como principal objetivo diminuir a morbimortalidade, melhorando a qualidade e a expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids através da redução da viremia e melhora do sistema imunológico. No entanto, mesmo com esta garantia, a mortalidade no Brasil ainda é alta (BRASIL, 2015b).

Uma revisão sistemática de recentes estudos com representatividade nacional (realizados entre 2004 e 2009) demonstrou uma média nacional de não adesão à TARV de 34,4% (ROCHA et al, 2010). Outro estudo, realizado em Hospital do Sul do Brasil em 2011, demonstrou uma taxa de não adesão de 44% (PADOIN, 2013). A não adesão à TARV é considerada forte ameaça para a efetividade do tratamento e da qualidade de vida dos usuários e, coletivamente, pode contribuir para o aumento da morbimortalidade (BRASIL, 2007).

Considerando que o HIV/Aids apresenta importantes taxas de morbimortalidade, em especial na região Sul, ainda que exista tratamento disponível de forma acessível e gratuita, o presente estudo buscou avaliar os aspectos que interferem na adesão e na não adesão ao tratamento.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa nos estudos em saúde é particularmente útil como uma ferramenta para determinar o que é e por que é importante para os pacientes (GUTH; PINTO, 2007).

A escolha pelo método qualitativo foi no sentido apreender e valorizar os significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos, bastante adequados para a compreensão dos aspectos que envolvem o cuidado de pessoas com HIV/Aids (MINAYO, 2008).

A pesquisa foi realizada em um centro de referência de atenção à portadores de HIV/Aids e de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), de um município da Foz do Rio Itajaí-Açu, Santa Catarina – Brasil, que conta com equipe multiprofissional.

A amostra foi composta por pessoas com diagnóstico de HIV/Aids que abandonaram o tratamento em algum período de tempo. Por meio de amostra intencional, foram potencialmente elegíveis para a participação na pesquisa pacientes que, conforme informações dos prontuários, não retiraram medicamentos por um período maior que três meses em qualquer período do tratamento. Foram excluídos da pesquisa, pacientes que, pelos prontuários, não apresentaram períodos maiores que três meses sem a retirada da medicação, bem como os que não puderam ou não aceitaram participar da pesquisa.

A intencionalidade na pesquisa qualitativa não caracteriza como viés, pois sua escolha se justifica quando determinados elementos são os mais representativos da população relacionados ao objeto da pesquisa para sua melhor compreensão (GOLDIM, 1997).

Inicialmente foram incluídos no estudo oito participantes, e posteriormente foram convidados mais dois participantes, onde se deu a saturação de dados, totalizando ao final, dez participantes. A saturação de dados ocorre quando os obtidos passam a apresentar certa redundância, não sendo considerado relevante permanecer na coleta de dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

As entrevistas foram realizadas no centro de referência em local privativo, cuja coleta de dados se deu por meio de roteiro semiestruturado. A entrevista semiestruturada permite que o entrevistador discorra sobre o tema em questão sem se prender rigidamente ao roteiro previamente formulado (MINAYO, 2008). As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Para a análise dos dados, foi utilizada a Análise de Conteúdo Temático (MINAYO, 2008). A partir da leitura exaustiva e análise das entrevistas, foram identificadas unidades de registro, que foram posteriormente organizadas em categorias e subcategorias, relacionadas à adesão ao tratamento.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos da UNIVALI, sob o Parecer 788.382 em 12/09/2014. Foram respeitados os Termos **Rev. Saúde Públ. Santa Cat., Florianópolis, v. 9, n. 3, p. 7-24, set./dez. 2016.**

de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes da pesquisa, sendo os convidados informados sobre os objetivos e riscos da pesquisa, bem como do próprio TCLE, no ato do convite e antes do início da coleta de dados. A pesquisa teve autorização prévia das instituições indiretamente envolvidas.

3 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os participantes da pesquisa foram identificados pelo substantivo “entrevistados” recebendo identificação numérica de 1 a 10. A partir das falas dos entrevistados foram identificadas três categorias temáticas, que apresentam relação direta com a Adesão ao Tratamento: Contexto da pessoa; Serviço de Saúde e Tratamento Medicamentoso, conforme Figura 1.

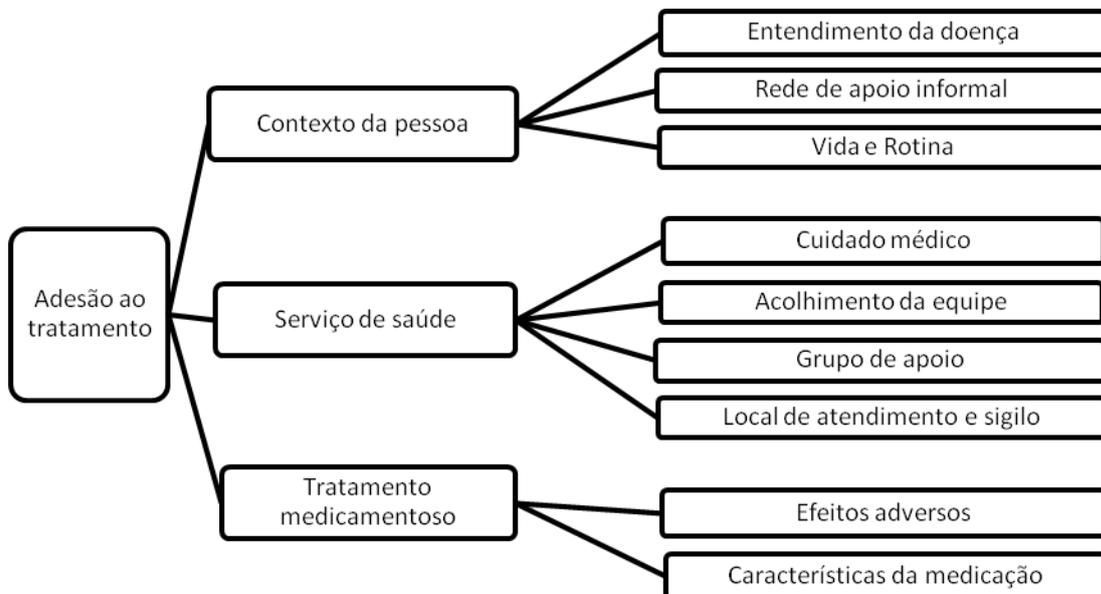


Figura 1 – Categorias e subcategorias relacionadas à Saúde Mental na Atenção Básica
Fonte: Dos autores (2016)

3.1 Contexto da pessoa

A categoria “**contexto da pessoa**” engloba aspectos relacionados ao entendimento da doença, rede de apoio informal, e vida e rotina, que demonstram, nesta pesquisa, interferir na adesão ao tratamento. Na subcategoria **entendimento da doença**, identificou-se que a capacidade de assimilação e compreensão de aspectos relativos à doença interferiu na adesão ao tratamento.

Dentre os dez pacientes entrevistados, seis mencionaram o estigma da Aids como uma doença que mata rapidamente e inevitavelmente. Esta percepção esteve relacionada a não compreensão dos efeitos benéficos da medicação na sobrevivência e, conseqüentemente, à resistência ao tratamento medicamentoso.

Por causa que eu pensei que eu ia morrer! Que não ia adiantar eu tomar esse remédio. Que eu ia tomar por tomar. (Entrevistado 2)

A fala sugere um desconhecimento sobre a doença e sobre o próprio tratamento, o qual o paciente deve ser devidamente informado, pois em qualquer tipo de doença, a adesão ao tratamento só se realiza a partir da compreensão do problema e do próprio tratamento.

A literatura sugere que, ao se realizar o aconselhamento pré-TARV, seja identificado se o paciente apresenta ideias fatalistas de que nada poderá ser feito e se reconhece que o tratamento pode melhorar sua saúde. A isto deve se seguir uma abordagem do profissional no sentido de esclarecer a respeito da necessidade do tratamento adequado e dos benefícios trazidos por este (BRASIL, 2008). Por outro lado, quando o paciente tem consciência do seu problema, especialmente pelo estigma de fatalidade da doença, o enfrentamento e conseqüentemente o cuidado se potencializam.

Então quer dizer, o HIV hoje mata menos que o câncer, menos que a diabete. A diabete é a doença que mais tá matando no mundo! E hoje estamos mais cabeça aberta, assim, né? (Entrevistado 4)

Como a evolução sobre o conhecimento da doença e da TARV e o aumento da sobrevivência dos pacientes, o HIV/Aids passa a ter características muito mais de doença crônica do que propriamente de doença transmissível (ainda que seja transmissível), gerando a necessidade dos serviços trabalharem não somente na prevenção e na cura, mas, sobretudo, na perspectiva do cuidado.

O Ministério da saúde tem tentado superar essa divisão entre doenças transmissíveis e doenças crônicas não transmissíveis, para uma lógica de condição aguda ou condição crônica, sendo nesta última onde se encaixam as doenças infecciosas de curso longo, como o HIV/Aids, que desta forma, sob o ponto de vista de enfrentamento social e organização dos serviços, se torna distinta (MENDES, 2012).

Outro problema, citado por cinco entrevistados e com direta relação à incompreensão da doença, é a recusa ao tratamento medicamentoso em função de “não sentir nada”. O “não

sentir” é tido como significado de não estar doente e, portanto, não ter necessidade de realizar o tratamento.

Depois da gravidez eu tava bem, eu parei de tomar porque eu me sentia bem e achava que não precisava tomar mais. E não tomo até hoje. (Entrevistado 8)

Estas afirmações apontam mais uma vez para o desconhecimento do problema e novamente remete a importância dos profissionais de saúde para o que o paciente entenda a forma como o HIV/Aids se manifesta em seus diferentes estágios, reforçando a necessidade de manter o tratamento medicamentoso apesar de ausência de sintomas.

A literatura aponta que há associação entre maiores dificuldades de tratamento e a ausência de sintomas. Esses resultados sugerem a necessidade de identificação de pacientes mais vulneráveis e introdução de intervenções precoces nos serviços, a fim de prevenir a não adesão e preservar o esquema antirretroviral no longo prazo (ROCHA et al, 2010).

Além do entendimento da própria doença e de sua história, as dificuldades de compreensão de aspectos relacionados à medicação surgiram como um fator de dificuldade do uso de TARV. Dois entrevistados citaram a crença de que a medicação lhes prejudicava.

Pensei “Vou tomar esse remédio, vai atacar meu fígado. Vou tomar é nada!” (Entrevistado 2)

O motivo que eu achava, assim, é que eu achava que era o remédio que eu tava tomando e me fazendo mal. (Entrevistado 10)

A dificuldade relacionada a crenças negativas com relação à TARV foi apontada em outros estudos. Estes apontam que as dificuldades encontradas requerem envolvimento entre os profissionais do serviço de saúde e os pacientes. Devem-se esclarecer quais são efeitos colaterais do tratamento e quais não o são, bem como as medidas a serem tomadas quando estes ocorrerem (MELCHIOR et al, 2007).

Com relação à **subcategoria rede de apoio informal**, compreendida pela família, parceiros e amigos, os entrevistados a mencionaram tanto negativamente quanto positivamente. Os aspectos negativos, foram relacionados principalmente ao estigma e preconceito, que dificultam a construção de rede de apoio. Isto leva o paciente a não compartilhar o diagnóstico, em função do medo de afastamento das pessoas.

Os meus comprimidos eu escondia, pra minha mãe não ver. Se ela visse lá, ela já ia dizer “ Pra que esse remédio?”(Entrevistado 2)

Melchior et al (2007), em estudo a respeito dos desafios para adesão, também cita entrevistados que relataram esconder o uso da medicação dos amigos e familiares, em função do estigma. O Manual de Adesão para Pessoas Vivendo com HIV/Aids alerta, ainda, que esconder o diagnóstico pode significar deixar de realizar coisas importantes do tratamento, como ir às consultas, fazer exames, pegar os medicamentos e tomá-los nos horários e doses recomendados (BRASIL, 2008).

O estigma e o preconceito foram frequentemente citados. De dez pacientes entrevistados, nove mencionaram os estigmas que carregavam, o medo do preconceito e as dificuldades de aceitar a condição de viver com HIV/Aids.

Eu tenho muito medo que as pessoas descubram, sabe? Tirou a expectativa na minha vida, de ter um relacionamento, de poder casar, de poder me abrir com as pessoas, entendeu? (Entrevistado8)
Eu acho que o preconceito acaba destruindo mais a gente do que a doença. (Entrevistado 4)

A questão do estigma e preconceito com HIV/Aids é bastante complexa, uma vez que envolve o sigilo do paciente, e por outro lado limita o profissional de poder acionar a rede de apoio informal, como ocorre em outras situações de doença, ainda que nestas também envolvam sigilo.

O estigma e o preconceito sofrido por pessoas com HIV/Aids, pelo fator estressante que geram, foram correlacionados com depressão do sistema imunológico, deixando estes pacientes mais vulneráveis às infecções oportunistas (CARVALHO; MERCHÁN-HAMANN; PAES, 2011). Outra questão que uma das falas acima sugere é a visão fatalista errônea da doença, que faz com que o estigma esteja presente no próprio paciente, dificultando ainda mais a busca ou abertura por apoio.

A condição de enfermidade, por si só, coloca os indivíduos diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a relação da pessoa com seu círculo social e abalam sua identidade, dificultando ainda mais a busca por ajuda (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Por este conjunto de situações, é importante que o profissional da saúde busque compreender as dificuldades do paciente e, se possível, identificar pessoas que podem prover alguma forma de suporte social, porém, respeitando as preocupações do usuário quanto ao sigilo (BRASIL, 2008b).

Se a ausência de rede de apoio dificulta a adesão ao tratamento, a presença de apoio, especialmente o familiar, potencializa a adesão ao tratamento e a realização do cuidado, sendo citado por cinco dos entrevistados.

No começo não, mas depois que eu tive que ir no médico, e minha mãe ia ficar responsável por mim, fui obrigada a falar. [...] Mas aí foi onde ela foi mais carinhosa e atenciosa. (Entrevistado 2)

Meu atual companheiro, que era portador, me ensinou tudo sobre o que era ser um portador. Aí eu me tranquilizei, fui fazer exame pra poder fazer o tratamento. Antes eu tinha medo. (Entrevistado5)

O apoio familiar pode auxiliar na adesão, primeiro pela questão emocional de receber ajuda de entes queridos, numa situação de alta vulnerabilidade. Além disso, pelo menos dentro do lar, as questões de estigma e preconceito passam a não existir, dando a estas pessoas um porto seguro. Outro aspecto bastante importante é que com apoio familiar, a tomada de medicamentos e realização de outros cuidados não precisa ser mascarada.

Neste sentido, estes achados corroboram com a literatura, que indica que assumir a condição de pessoa vivendo com HIV/Aids e compartilhar o diagnóstico com pessoas de confiança do convívio sócio-familiar, pode favorecer a adesão adequada e o autocuidado (BRASIL, 2008b).

Na subcategoria vida e rotina vários aspectos da rotina do paciente foram considerados como influentes na adesão à TARV. Especialmente citada foi a relação entre a rotina de tomada das medicações juntamente com a rotina do trabalho. Três dos entrevistados referiram a dificuldade em conciliar o tratamento à vida profissional.

Eu quero fazer o tratamento certinho, só que o problema é o trabalho, porque eu vou ter que faltar e levar um atestado que eu vim aqui. Sigilo, mas o Dr. carimba, infectologista. (Entrevistado 8)

Novamente aparece o estigma e medo do preconceito com a doença, e para evitar tal constrangimento e por vezes manter o emprego, a adesão ao tratamento, que inclui tanto o comparecimento nas consultas, quanto adesão à TARV, pode ser prejudicada.

Neste sentido, a literatura aponta que os serviços de saúde devem se organizar de modo a facilitar a adesão dos usuários não só ao tratamento, mas ao próprio serviço, oferecendo alternativas de tratamento e estabelecendo fluxo diferenciado para as pessoas com maiores dificuldades, flexibilizando horários e prestando atenção diferenciada para os diversos grupos populacionais (BRASIL, 2007).

Ainda relacionado ao trabalho, a TARV pode dificultar a pessoa de desempenhar as atividades pelos seus efeitos colaterais e, desta forma, o contrário também é verdadeiro - o trabalho pode dificultar a adesão à TARV, como demonstra a fala abaixo.

Quando eu tomo o remédio não consigo trabalhar, porque lá o cheiro de peixe é muito forte, eu fico fraca, eu fico tonta. Ou eu trabalho ou eu tomo o remédio.
(Entrevistado 1)

O grande problema nessa situação é que entre largar o emprego ou largar o remédio, pela necessidade imediata de subsistência, o risco de abandono ao tratamento é bastante grande, especialmente pelo fato da doença apresentar períodos assintomáticos e de relativa cronicidade.

Outro aspecto bastante importante na adesão ao tratamento foi relacionado à vida continuar a ter sentido, mesmo diante de um problema que consideram muito grave. Três entrevistados citaram a família e outros dois citaram a religiosidade como aspectos importantes no enfrentamento da doença.

Eu vejo meus filhos. Aí assim, penso que eu tenho que estar bem, forte, pra eles.
(Entrevistado 4)
Eu fui muito rejeitada, discriminada, sofri. Mas com a graça de Deus eu vivi, pra chegar aqui hoje. Eu falo pra todo mundo, se não fosse a fé que eu tenho em Deus, não estaria aqui. (Entrevistado 9)

As falas acima vão ao encontro de pesquisa realizada por Carvalho e Matsushita (2007), que demonstrou que sentir-se importante para alguém aumenta a adesão à terapia antirretroviral. Já a religiosidade foi apontada como recurso para enfrentamento das dificuldades e superação dos obstáculos, especialmente na aceitação da condição da doença, o que interferiu positivamente no cuidado e adesão ao tratamento (CAIXETA et al, 2011).

Todas essas situações relatadas reforçam a importância de identificação/construção de uma rede de apoio social para as pessoas com HIV/Aids.

3.2 Serviço de saúde

Nesta categoria, os entrevistados relataram a importância tanto das atividades oferecidas pelo serviço quanto aspectos do relacionamento com a equipe, como importantes para a adesão ao tratamento. No que se refere à **subcategoria cuidado médico**, o médico foi o profissional mais citado, possivelmente pelo fato de que a consulta médica é a atividade
Rev. Saúde Públ. Santa Cat., Florianópolis, v. 9, n. 3, p. 7-24, set./dez. 2016.

mais frequente de todos os entrevistados. Inclusive, sete pacientes referiram ser esta a sua única atividade no serviço. Quanto ao cuidado exercido pelo médico, foram relatadas desde as orientações relacionadas com a prescrição, até a importância de um atendimento mais pessoal, no qual o paciente se sinta emocionalmente acolhido.

Eu comecei a ter alguns sintomas. Sabei herpes. Daí, comecei o tratamento. Foi bem explicado. Fui me cuidando, tomando o remédio e acompanhando as consultas direitinho (Entrevistado 7)

Quanto às prescrições, os entrevistados relataram a dificuldade em seguir as mesmas, pela sua complexidade, e a importância de receberem explicações claras:

Ah, eu gostei. Aqui eles tratam bem, dão remédio e explicam bem. Lá onde eu morava, eles só te davam o remédio, e pronto! Era bem complicado porque não é fácil o tratamento. (Entrevistado1)

Foi citada a importância em explicar adequadamente a prescrição, pois a ausência de entendimento da mesma surgiu como um empecilho à adesão. Sugerindo que, neste caso, promover a adesão também significa garantir que o paciente compreenda as doses e horários do seu tratamento medicamentoso.

A literatura também alerta que, por muitas vezes, o nível intelectual ou cultural do paciente pode dificultar o entendimento da prescrição. É importante a atenção do médico no sentido de explicar em linguagem adequada e garantir o entendimento (BRASIL, 2008b). Ainda com relação à tomada da medicação, os entrevistados comentam da importância da orientação médica quanto aos efeitos adversos.

A médica dizia que era assim mesmo, que ia passar, que tinha que insistir em tomar, porque senão ia ser pior. E aí, ficava até me ameaçando (risos). Aí a gente tomava, passando mal, mas tomava porque confiava nela. (Entrevistado 5)

Embora, de uma forma geral, existam críticas à educação prescritiva e culpabilizadora, neste exemplo houve resultado. Existindo vínculo com o paciente, o profissional deve singularizar o processo de cuidado, ou seja, utilizar as formas que melhor sensibilizem o paciente para adesão.

A relação de confiança estabelecida entre profissionais envolvidos na atenção e pessoas vivendo com HIV/Aids gera o vínculo terapêutico, que representa maior adesão ao tratamento (BRASIL, 2010). Além disso, o papel do médico em esclarecer e reforçar a

respeito da melhora da sobrevida e da qualidade de vida surge como um fator que melhora a adesão à TARV:

O médico falou que “Se vocês tomarem o remedinho certinho vocês têm a tendência a ter uma vida normal”. Foi bem explicado pra gente. E a gente foi se cuidando. (Entrevistado 7)

A importância de orientações claras e consistentes a respeito dos efeitos colaterais demonstrou importância na pesquisa, corroborados pelos achados na literatura. Porém, deve-se evitar um discurso fatalista, deixando claro que em sua maioria os efeitos adversos são temporários. Além disso, é importante esclarecer o paciente da qualidade de vida que a TARV pode possibilitar (BRASIL, 2008). O relacionamento com o médico também foi citado pelos entrevistados como importante na qualidade do tratamento, e quando próximo, parece relacionado a um incentivo para o autocuidado:

Na consulta o doutor já indicava os remédios que eu precisava, e já conversava tudo, assim, que nem nós estamos conversando aqui. Conversa influencia a tomar remédio. (Entrevistado 2)

O contato físico aparece ainda, de modo especial, como um meio pelo qual o médico demonstra não ter preconceito e fortalece essa relação, aumentando a confiança do paciente.

O doutor X é o único médico que pega na mão. Tem muitas pessoas que podem não ligar pra isso, mas isso dá muita confiança pra gente porque mostra que ele não tem preconceito. (Entrevistado 4)

Um profissional qualificado para a atenção à pessoa com HIV/Aids é fundamental, uma vez que além do conhecimento técnico, outras questões, como as já descritas, interferem na adesão ao tratamento. Pesquisa realizada por Sadala e Marques (2006) demonstrou que pacientes com HIV/Aids atendidos por profissionais e serviços não qualificados se sentiam inseguros e ainda com a sensação de medo e preconceito, o que já não ocorria com profissionais especializados neste tipo de atenção.

Neste sentido, a qualificação profissional na atenção à pessoa com HIV/Aids deve extrapolar os protocolos clínicos, pois as questões de estigma e preconceito, que tanto interferem negativamente na adesão ao tratamento, devem necessariamente ser superadas nos serviços de saúde, pois do contrário, isso jamais alcançará a população geral.

Outra subcategoria “acolhimento da equipe” diz respeito ao impacto de se ter uma equipe capacitada para compreender, dispensar atenção e atender as demandas dos pacientes, tomando o cuidado de fazê-lo sem preconceito, tão temida por eles. Os aspectos relativos ao acolhimento surgiram como bastante relacionados positivamente à adesão. Cinco entrevistados mencionaram estes aspectos em suas falas.

Somos bem atendidos, nunca pessoas mal humoradas. Pessoas que deixam a gente se sentir à vontade. Quando você tá mal, mas daí você é bem atendido, você até se sente bem, né? (...) Porque ainda tem gente que gosta da gente e que quer ver a gente bem, então vamos lutar... (Entrevistado 7)

Fica claro, através do trecho citado, que o bom relacionamento e o afeto da equipe de saúde com os pacientes incentivam ao autocuidado. O acolhimento é crucial para iniciar e manter este vínculo, pautado na empatia, utilizando-se da escuta qualificada, resultando numa parceria entre a equipe e o paciente nas decisões relativas ao tratamento.

A literatura já aponta a necessidade desta abordagem, da consolidação de parceria entre o profissional e o paciente no ouvir, sentir e pensar juntos as soluções para a melhoria da adesão e a superação das barreiras (BRASIL, 2008b).

Há melhores resultados quando há formação de vínculo entre usuário e equipe, em um processo de corresponsabilização, estabelecido ao longo do tempo. Esta responsabilização não se dá apenas nos períodos em que o usuário se encontra doente, mas tem também a finalidade de apoiá-lo nos processos de produção da sua própria saúde (CAMPOS; GUERRERO, 2010). Isso se torna bastante significativo ao passo que, em diversas fases do tratamento, a pessoa com HIV/Aids pode se encontrar em período assintomático.

A subcategoria “grupo de apoio formal” é um dos aspectos já citados neste trabalho diz respeito à importância de apoio no enfrentamento da doença, por se tratar de um problema que envolve estigma, preconceito e pelo fato de não ter cura. Por envolver estigma e preconceito, o apoio nem sempre é realizado, tanto na família quanto no círculo social destas pessoas. Neste sentido, a criação de grupos de apoio pelo serviço de saúde, que extrapolem os momentos individuais com os profissionais de saúde, pode potencializar o cuidado e a adesão ao tratamento.

Me falaram que tinha um grupo pra mulheres. Eu fui e a gente conversava bastante. E foi aí que entrou na minha cabeça. Não é querer dizer, mas eu não estaria viva se não fosse isso. Ajudou muito a não se sentir desprezada. Você não tem culpa! Aconteceu mas a vida continua. (Entrevistado 2)

A troca de experiências de pessoas que vivem e convivem com o mesmo problema ajuda a lidar com situações e soluções que muitas vezes a pessoa sozinha não consegue enxergar, portanto, com grande potencial educativo no sentido da autonomia. Além disso, o grupo por si já é um espaço de apoio destas pessoas com alta vulnerabilidade, especialmente emocional, e se sentir acolhida, potencializa o enfrentamento do problema por meio da criação e fortalecimento de redes sociais (BRASIL, 2010). Por outro lado, os grupos podem ter outro enfoque que extrapolem o cuidado com a doença como demonstra a fala abaixo.

Ajuda no medicamento, claro! O amor, o afeto... Ajuda a gente procurar um sentido pra vida. O artesanato! Ali achei o sentido da minha vida. O que a gente faz ali é mágico. (Entrevistado 9)

Os grupos voltados para promoção da saúde trabalham numa perspectiva de transformar as condições de vida das pessoas, não no sentido direto do enfrentamento da doença, mas da própria vida, e assim, tem o potencial de devolver ou dar sentido para seguir em frente.

A promoção da saúde não se dirige a uma doença específica, trabalhando na direção de um bem-estar global, visando às melhorias das condições de vida das pessoas e sua autonomia (Organização Pan Americana de Saúde, 1986). Tanto os grupos terapêuticos quanto os grupos de promoção da saúde devem ser organizados e ofertados pelos serviços de saúde, especialmente para as pessoas com alta vulnerabilidade, no sentido da atenção integral, pois eles de forma distintas reforçam as pessoas no enfrentamento dos problemas.

Na **subcategoria sigilo e local de atendimento**, mais uma vez o estigma e o preconceito com a doença aparecem nas falas dos entrevistados, porém, de outra forma, aqui relacionada ao local de atendimento.

Eu não gosto de vir aqui, eu tenho vergonha que alguém veja, sabe? (Entrevistado 8)

O fato da atenção ser realizada num centro de referência, ainda que com outros tipos de patologias, pode interferir na adesão ao tratamento pela suposta identificação do problema. As doenças infectocontagiosas carregam consigo um estigma e preconceito bastante importantes e, em geral, os centros de referência agregam tratamento de DST, tuberculose, hanseníase, HIV/Aids, entre outras, expondo indiretamente, por vezes, o problema do paciente. Além disso, a questão do sigilo dentro do local nem sempre é respeitada.

O que não gosto aqui é que é muito indiscreto na recepção. Chega um funcionário e diz: “Seu CD4 deu baixo. A sua carga viral deu alta”. Tem gente que não é portadora, e a gente não quer que os outros saibam. (Entrevistado 5)

A rotina de trabalho dos profissionais que lidam diariamente com estas situações naturaliza os problemas, ainda que sem intenção, mas expõem os pacientes na sua individualidade e intimidade. Por se tratar de um problema em que o preconceito é bastante grande, o cuidado com a questão do sigilo deve ser redobrado. Nesse sentido os serviços constantemente devem realizar educação permanente e reuniões que problematizem o assunto.

Trabalho realizado por Pinheiro et al (2005) demonstrou a necessidade de discussão dentro dos serviços de saúde das questões éticas que envolvem o paciente com HIV/Aids, tendo em vista as suas particularidades e a estigmatização que historicamente foram construídas na sociedade.

Na subcategoria **tratamento medicamentoso** foram especialmente citados os efeitos adversos da medicação e também a quantidade de medicamentos. Com relação aos efeitos adversos da medicação, apenas dois entrevistados relataram não sofrer com efeitos adversos. Sintomas gastrointestinais, especialmente náuseas e vômitos, foram os mais frequentes. A intensidade dos sintomas foi causadora de abandono do tratamento.

Foi horrível! Parece um veneno. O primeiro que eu tomei foi o Biovir com o Efavirenz. Ele dá muita tonteira, muita dor de cabeça. Nevirapina! Esse me deu muita coceira no corpo. E depois o Atazanavir, que me deu muita dor no estômago. Aí eu desisti. Tava muito mal. (Entrevistado5)

Sabidamente pelo grande número de efeitos adversos relacionados à TARV, o profissional não só deve esclarecer o paciente sobre o período de adaptação, como dar suporte neste período, pois pode ser determinante para superar a fase aguda dos efeitos, que em muitos casos é temporária.

O Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais recomenda que os profissionais orientem os pacientes a persistirem na TARV, pois os efeitos adversos tendem a desaparecer em cerca de 2 a 4 semanas (BRASIL, 2015 B), como demonstra a fala abaixo.

Que no começo que a gente toma não adianta. Uma semana dá ânsia de vômito. Depois o corpo se acostuma. (Entrevistado 2)

Ainda que os efeitos colaterais variem de pessoa para pessoa, esta informação sobre a possibilidade de superação após o período de adaptação pode ajudar consideravelmente uma melhor adesão, considerando obviamente a necessidade de acompanhamento singular.

Outros estudos também apontam que a informação e a educação possibilitam a compreensão da situação clínica e conferem ao paciente o poder para emitir juízos e fazer escolhas, elementos essenciais para o exercício da autonomia (CARACIOLO; SHIMMA, 2007). A quantidade de medicamentos, também citada é outra questão que desfavorece qualquer tipo de tratamento, segundo os entrevistados.

Agora vou tentar tomar direito. Quero tomar só um à noite. Que é complicado, um de manhã, um a noite, um a tarde, acaba esquecendo. Agora melhorou bastante, tomar só um. (Entrevistado 1)

A grande quantidade de tomadas ao longo do dia interfere na rotina do paciente, e por outro lado aumenta o risco de esquecimento. Além disso, pelo preconceito já relatado, em geral as pessoas com HIV/Aids tendem a tomar o medicamento em isolamento, o que no caso de pessoas que trabalham, pode dificultar ainda mais a tomada correta dos medicamentos.

O Ministério da Saúde orienta que o tratamento de primeira linha inclua sempre combinações de três antirretrovirais (TENOFVIR; LAMIVUDINA; EFAVIRENZ). Inicialmente, estes medicamentos não eram conjugados. O surgimento, em 2014, de um medicamento único composto por estas três medicações, passa a ser ofertado para facilitar a tomada e diminuir o abandono do tratamento (BRASIL, 2014).

4 CONCLUSÕES

O presente estudo demonstrou aspectos relacionados ao contexto da pessoa, relacionados ao serviço de saúde e também ao próprio medicamento. Em relação ao contexto da pessoa, ainda que individual, as questões sobre o entendimento do problema, a identificação de rede de apoio informal, e a reorganização e ressignificação da própria vida, podem e devem ser construídas pelas equipes que prestam atenção às pessoas que vivem com HIV/Aids. A atenção deve extrapolar a busca de sinais e sintomas, agregando aspectos emocionais, espirituais, culturais e sociais, o que implica em cuidar de pessoas e não simplesmente tratar doenças.

Os aspectos relacionados ao serviço que incluem o vínculo na relação médico-paciente, o acolhimento de toda a equipe, a oferta de grupos de apoio, também foram

Rev. Saúde Públ. Santa Cat., Florianópolis, v. 9, n. 3, p. 7-24, set./dez. 2016.

considerados importantes na adesão ao tratamento. Esta lógica de acolhimento e vínculo também tem forte relação com a integralidade, uma vez que pela relação de confiança que se estabelece permite que a pessoa com HIV/Aids possa relatar suas dificuldades, que evidentemente não são apenas biológicas, propiciando a equipe de responder integralmente as suas necessidades.

A exemplo da rede de apoio informal e formal, o acolhimento e vínculo nos serviços de saúde, também ajudam a superar o estigma e preconceito tão fortemente relatados nesta pesquisa. A pesquisa conclui que a singularização das necessidades e, conseqüentemente, do cuidado das pessoas que vivem com HIV/Aids, podem interferir positivamente numa melhor adesão ao tratamento, o que exige mudanças na prática individual dos profissionais, bem com na própria organização dos serviços.

Como limitações do estudo, tem-se que, na abordagem qualitativa, está envolvida a subjetividade do pesquisador, tanto na investigação quanto na análise do conteúdo. Outra possível limitação diz respeito ao fato de o material de análise ser baseado em autorrelatos; podendo haver erros nestas informações. Ainda, as particularidades do serviço estudado podem não corresponder às de outros serviços.

ADERENCE TO TREATMENT OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS IN A CLINIC OF ITAJAÍ-AÇU RIVER OUTFALL, SANTA CATARINA STATE, BRAZIL

ABSTRACT

Despite the antiretroviral therapy being available in the public health system, even with evidence of increased survival of its patients, it has its adherence rates to treatment still unsatisfactory. Assuming this, this study aimed to identify the determinants of adherence to the treatment of people with HIV/Aids. A qualitative study was conducted based on semi-structured interviews with patients who had a period of abandonment of antiretroviral therapy more than 3 months. The thematic content analysis was used to analyze the data. The study revealed three main blocks of categories related to adherence to treatment: the person's context, the health service and drug treatment. The research concluded the drug-related aspects are not enough to explain the significant rate of nonadherence. The patient's difficulties in understanding the natural history of the disease, the absence or precariousness of a public health system, the presence of comorbidities and the difficulties of the routine appear as factors that complicate adherence. However, the health service can operate as a support by which, using guidelines and joint elaboration of coping strategies, the patient faces the difficulties imposed by their social context.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Patient compliance. Medication adherence. Unified Health System.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

BRASIL. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**, Brasília, 13 de novembro de 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aids: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento**. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de IST, Aids e Hepatites virais. **Medicamento 3 em 1 começa a ser distribuído**. 2014. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/noticia/2014/medicamento-3-em-1-comeca-ser-distribuido>>. Acesso em: 19 dez. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico: Aids e DST**. Brasília, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Maraviroque para pacientes em terapia antirretroviral**. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília, 2008b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Terapia Antirretroviral e Saúde Pública: um balanço da experiência brasileira**. Brasília, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/Aids**. Brasília, 2007.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, 2015b.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV**. Brasília, 2008.

CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. **Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Hucitec, 2010.

CAIXETA, C. R. C. B., et al. Apoio social para pessoas vivendo com AIDS. Recife, **Revista de Enfermagem da UFPE online**, v. 5, n. 8, p. 1920-1930, 2011.

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

CARVALHO, C. V.; MERCHÁN-HAMANN, E.; MATSUSHITA, R. Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical Online**, Uberaba, v. 40, n. 5, p. 555-565, 2007.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. Estigmatização social em HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157-166, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. Porto Alegre: da Casa, 1997.

GUTH, S. C.; PINTO, M. M. **Desmistificando a produção de textos científicos com os fundamentos da metodologia científica**. São Paulo: Scortecci, 2007.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 87-93, 2007. (Suplemento 1).

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008.

PADOIN, S. M. M. et al. Adesão à terapia antirretroviral para HIV/Aids. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 18, n. 3, p.446-451, jul./set., 2013.

PINHEIRO, P. N. C. et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/Aids. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 4, p. 569-575, 2005.

ROCHA, G. M. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão sistemática, 2004-2009. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**. Brasília, 2010.

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

Submetido em: 23/05/2016
Aceito para publicação em: 20/12/2016