

**Tá difícil
de engolir?**



**Tá difícil
de engolir?**



Pontuado de depoimentos de pacientes, profissionais que integram equipes multidisciplinares em organizações não governamentais, esta publicação traz à luz acertos, erros, dificuldades, esperanças no que diz respeito a aderência ao tratamento anti-retroviral. Esperamos que os textos possam auxiliar, no dia-a-dia, todos os que trabalham com portadores de HIV/AIDS, no âmbito institucional ou comunitário, e contribuir para a promoção da cidadania, no sentido mais amplo, por meio de um atendimento baseado em qualidade, competência e solidariedade. Esperamos, principalmente, que este livro venha a auxiliar os usuários da terapia ARV a facilitar seu cotidiano e melhorar sua qualidade de vida.

Tá difícil de
engolir?



Tá difícil de
engolir?



**Experiências
de adesão ao tratamento
anti-retroviral em São Paulo**



Paulo R. Teixeira
Vera Paiva
Emi Shimma



Título:
Tá difícil de engolir?
Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Organizadores:
Paulo Roberto Teixeira
Vera Paiva
Emi Shimma

SUMÁRIO

Cap. 1 – ADERÊNCIA AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL EM AIDS: REVISÃO DA LITERATURA MÉDICA – *Michele da Silva Jordan, João França Lopes, Erica Okazaki, Clarissa Lumi Komatsu, Maria Ines Battistella Nemes*

- . A não-aderência (em algum grau) é universal
- . Medindo a aderência
- . Os fatores associados à aderência nas doenças crônicas e na AIDS
- . Fatores relacionados à pessoa sob tratamento
- . Fatores relacionados à doença
- . Fatores relacionados ao tipo de tratamento
- . Fatores relacionados ao serviço de saúde
- . Avaliando a aderência aos ARV no Estado de São Paulo
- . Referências bibliográficas

2 – LIDANDO COM A ADESÃO: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS E ATIVISTAS NA CIDADE DE SÃO PAULO – *Vera Paiva, Betina Leme, Regiane Nigro, Joselita Caraciolo*

- . Com os avanços conquistados nesses anos de epidemia emergiu a questão da adesão
- . Construindo a aderência: “a primeira tomada a gente nunca esquece”
- . O preconceito e o isolamento ainda causam mais mal que o vírus HIV – em especial aos usuários de álcool e drogas
- . Informação e efeitos colaterais: a importância da equipe multidisciplinar
- . Respostas que cuidador e paciente devem construir juntos
- . Dicas práticas sugeridas por entrevistados
- . Dicas dos laboratórios e serviços 0800
- . As crenças de cada um e o nível educacional
- . Fazendo uma tabela
- . Adequando a linguagem e avaliando a aderência em uma equipe multidisciplinar
- . Avaliação de aderência: perguntas úteis e pouco úteis
- . Tratamento crônico e avaliação permanente da adesão
- . A adesão ao serviço: pobreza, visitas domiciliares e o vínculo
- . Estimulando a participação das crianças – apoiando os cuidadores
- . A adesão é resultado do processo de lidar com dificuldades de várias ordens e a diversidade dos portadores é um desafio constante

Cap. 3 – LIDANDO COM FATORES PSICOSSOCIAIS QUE DIFICULTAM A ADESÃO DAS MULHERES PORTADORAS DO HIV AOS CUIDADOS DE SAÚDE – *Letícia Tunala, Vera Paiva, Elvira Ventura-Filipe, Tayra L. L. dos Santos, Naila Santos, Norman Hearst*

- . A literatura sobre o processo de adesão à medicação anti-HIV e sobre as intervenções para aumentá-la
- . As entrevistas com mulheres portadoras do HIV
- . A experiência com os grupos psicoeducativos de mulheres
- . Sobre o estigma e o preconceito
- . A primeira vez a gente nunca esquece... Nem minha visão no espelho!
- . Sobre o cuidado profissional e o vínculo com o serviço de saúde
- . Quem disse que o desejo de gerar e cuidar tem hora?...
- . Condições preliminares garantem ou diminuem o benefício da medicação anti-HIV gratuita
- . Quando alguém sonha sozinho, temos apenas um sonho. Quando sonhamos juntos, temos uma nova realidade apontando no horizonte...
- . Referências bibliográficas

Cap. 4 – ADERÊNCIA AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL: RESULTADOS PRELIMINARES E REFLEXÕES DA EXPERIÊNCIA EM UM SERVIÇO UNIVERSITÁRIO – CASA DA AIDS – *Cláudia Paula Santos, Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento, Yone Xavier Felipe*

- . Como avaliam a aderência
- . Como intervêm
- . Considerações finais

Cap. 5 – GRUPO DE ADESÃO – CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS – *Valvina Madeira Adão, Ida Maria Merighi*

- . Introdução
- . Criação do Grupo de Adesão
- . Descrição
- . Conclusão
- . Propostas que podem contribuir para o aumento da adesão

Cap. 6 – APOIO A MORADORES DE RUA PERMITE ADESÃO AOS ANTI-RETROVIRAIS – *Emi Shimma*

Cap. 7 – TRÉGUA AMEAÇADA – *Conceição Lemes*

- . Baixa fidelidade total
- . Por que não tomavam os “coquetéis”
- . Dez certezas que persistem
- . Adesão também é prevenção

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

APRESENTAÇÃO

O Governo Federal, por meio da Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, e as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde têm-se empenhado na elaboração e implementação de políticas públicas éticas, efetivas e democráticas no que se refere ao HIV/AIDS. As dimensões globais da epidemia (a UNAIDS estima em 33 milhões o número de pessoas vivendo com HIV no mundo e o Ministério da Saúde em 536 mil o número de infectados no Brasil) e a mobilização da sociedade civil por meio de organizações não-governamentais justificam e garantem a prioridade da política pública para este setor.

Desde o início da epidemia até os dias de hoje, muito se fez para proporcionar melhor qualidade de vida aos portadores de HIV/AIDS. A distribuição universal de medicamentos, iniciada em 1991 no Estado de São Paulo com o AZT e hoje garantida por lei em todo o país, marca um importante diferencial (e referencial) da política pública brasileira de assistência em relação à maioria dos países afetados. O Brasil foi o primeiro país do terceiro mundo a adotar a política de distribuição gratuita e universal de medicação anti-retroviral.

No Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS da SES-SP, sede da Coordenação do Programa Estadual de DST/AIDS e onde funciona um dos mais de 160 serviços ambulatoriais públicos que acompanham portadores do HIV/AIDS no Estado, ocorreu uma redução de 74% no número absoluto de óbitos entre 1996 e 1998 (de 596 para 159), representando uma redução de 50% na taxa de mortalidade para cada 100 pacientes matriculados por ano. No Estado de São Paulo, no período de 1995 a 1998, a redução no número de óbitos foi de 41% (de 7.739 para 4.583), segundo dados da Fundação SEADE.

A eficácia da terapia anti-retroviral é evidente, principalmente após a introdução do conceito da terapia combinada e de drogas mais potentes, como os inibidores de protease e novas gerações de inibidores da transcriptase reversa. No entanto, a continuidade desta política não está livre de percalços e de desafios para sua efetivação, bem como para o necessário aprimoramento de seus resultados.

Uma primeira questão diz respeito ao “custo” dos medicamentos. Vários estudos internacionais e nacionais mostram que o recurso gasto na compra dos medicamentos é menor do que o que se gastaria com as internações e outros procedimentos evitados pela diminuição de ocorrência de infecções oportunistas e melhora do estado geral dos pacientes. O Sistema Único de Saúde economizou nos últimos dois anos cerca de 169 milhões de reais somente com a redução dos gastos com internação de pacientes com AIDS.

Há que lembrar, também, a economia com os custos sociais indiretos (perda de produtividade, aposentadorias e pensões, desestruturação familiar por incapacidade de fazer as tarefas que fazia em casa, perda de emprego ou mesmo falecimento de um(a) chefe ou membro da família), provavelmente maior que a advinda dos custos diretos citados acima. Neste sentido, a compra não é vista aqui como um “custo”, mas sim como um investimento, intangível no que poupa de sofrimento humano e claramente mensurável quanto a seu retorno do ponto de vista econômico e epidemiológico.

Um segundo desafio, tema deste livro, diz respeito à capacidade de conseguirmos garantir a adesão dos pacientes aos esquemas terapêuticos preconizados. Vale salientar que a adesão é a principal variável na qual os serviços de saúde podem intervir não só para aumentar a eficácia da medicação, mas também para diminuir a chance do surgimento de resistência do HIV às drogas anti-retrovirais. Ou seja, saber como trabalhar a questão da

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

adesão é uma peça-chave para o maior ou menor sucesso da política nacional de distribuição de medicamentos para portadores de HIV/AIDS.

A presente publicação, composta de sete capítulos, é fruto de mais uma colaboração entre a Coordenação do Programa de DST/AIDS (SES-SP) e o Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS (Nepaids) da Universidade de São Paulo (USP), com apoio da Abbott Laboratórios do Brasil Ltda.

Esta iniciativa é complementar e paralela ao projeto “Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo”, coordenado pela Profa. Dra. Maria Ines Battistella Nemes, do Depto. de Medicina Preventiva da FMUSP, e que contou com a participação de várias Coordenações Municipais de DST/AIDS do Estado de São Paulo e da CN-DST/AIDS.

O referido estudo baseou-se na aderência reportada pelo usuário nos três dias que antecederam a entrevista. Consideraram-se aderentes todos os que tomaram 80% ou mais do total de comprimidos prescritos. Observou-se adesão de 69% entre os mais de mil pacientes entrevistados nos 27 serviços de saúde (municipais, estaduais e universitários) que participaram do Projeto. O valor encontrado nesta pesquisa é muito semelhante ao que vem sendo visto em pesquisas da mesma natureza realizadas nos EUA e na Europa. Este Projeto é o tema do capítulo 1 deste livro.

O capítulo que abre este livro, “Lidando com a adesão”, foi organizado a partir de um projeto de “pesquisa rápida” (*rapid assessment*) do qual participaram profissionais de instituições públicas e membros de organizações não-governamentais dedicados à assistência aos portadores do HIV/AIDS na cidade de São Paulo, sob a coordenação da profa. Dra. Vera Paiva, do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. O projeto teve como objetivo catalisar as alternativas encontradas pelas pessoas que estão no dia-a-dia do atendimento e apoio aos portadores, conhecer e difundir as experiências e os cuidados que vêm sendo bem-sucedidos com diferentes grupos de pacientes.

A experiência de profissionais (equipes multidisciplinares) e ativistas que convivem com portadores de HIV/AIDS na cidade de São Paulo está retratada ainda no capítulo “Aderência ao tratamento anti-retroviral: resultados preliminares e reflexões da experiência em um serviço universitário – Casa da AIDS”. No trabalho “Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV”, discutem-se as causas socioeconômicas e culturais que determinam a relação da mulher com a terapia ARV. Em “Grupo de adesão”, profissionais da área de psicologia do CRT DST/AIDS comentam a importância de um grupo psicoterápico para otimização da aderência; o relato “Apoio a moradores de rua permite adesão aos anti-retrovirais” aponta para a possibilidade de aderência entre a população socialmente excluída, desde que esta disponha de um mínimo de suporte material e psicológico, e, finalmente, “Trégua ameaçada” reproduz os principais dados da primeira pesquisa realizada sobre adesão no país.

Em termos gerais, os trabalhos comprovam que dispomos de recursos profissionais e materiais para gerir e gerenciar os processos objetivos (atendimento médico, medicamento, testes) e subjetivos (cidadania, auto-estima) que envolvem a questão da aderência. Podemos observar nos artigos, sobretudo, que os processos subjetivos e objetivos não podem ser dissociados. O vínculo entre paciente e o serviço que o assiste é de essencial importância para a adesão ao tratamento. Neste sentido, acreditamos ser preciso capacitar e estar capacitado para promover o diálogo entre um e outro, intervir positivamente na vida do paciente, promover sua cidadania, de acordo com seus valores e

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

condições de saúde. Esta publicação nos faz perceber que não basta fazer um bom diagnóstico e prescrever corretamente o medicamento. É preciso trabalhar com o paciente as questões que o levam a ser ou não aderente.

O sucesso que a política nacional de distribuição de ARV está conseguindo obter pode ser avaliado pela redução na mortalidade associada ao HIV/AIDS e pela taxa de adesão dos pacientes aos ARVs. Isso desmente a idéia de que o Brasil não teria condições de sustentar esta política, seja por incompetência governamental para sua gestão, seja pela indignação da população afetada para seu correto usufruto.

Num país marcado por um processo de intensa exclusão social, que é associada a uma maior vulnerabilidade ao HIV/AIDS, a distribuição de medicamentos ARVs é uma política pública que busca promover a inclusão social e que é uma resposta do poder público a uma demanda expressa por setores organizados da sociedade civil. Encontrar estratégias que promovam a adesão dos pacientes aos esquemas terapêuticos é contribuir, no âmbito da saúde, para a efetivação do processo de construção e exercício da cidadania.

Pontuado de depoimentos de pacientes, de profissionais que integram equipes multidisciplinares em serviços de HIV/AIDS e voluntários que atuam em organizações não governamentais, esta publicação traz à luz acertos, erros, dificuldades, esperanças. Esperamos que os textos possam auxiliar, no dia-a-dia, todos os que trabalham com portadores de HIV/AIDS, no âmbito institucional ou comunitário, e contribuir para a promoção da cidadania, no sentido mais amplo, por meio de um atendimento baseado em qualidade, competência e solidariedade. Esperamos, principalmente, que esta publicação venha a ajudar os usuários da terapia ARV a tornar mais fácil seu cotidiano.

Dr. Artur Kalichman

Coordenador do Programa Estadual DST/AIDS-SP

Dra. Maria Clara Gianna

Coordenadora Adjunta do Programa Estadual DST/AIDS-SP

Dr. Paulo Roberto Teixeira (*)

Consultor do Programa Estadual DST/AIDS – UNAIDS

(*) **Atual coordenador nacional DST/aids, Ministério da Saúde**

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

ADERÊNCIA AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL EM AIDS: REVISÃO DA LITERATURA MÉDICA

Michele da Silva Jordan*, João França Lopes*, Erica Okazaki*
Clarissa Lumi Komatsu*, Maria Ines Battistella Nemes**

A não-aderência aos novos medicamentos para a AIDS (anti-retrovirais em geral – ARV – e inibidores da protease – IP – em particular) tem sido considerada como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento, no plano individual, e para a disseminação de vírus-resistência, no plano coletivo. Isto porque os novos regimes terapêuticos para AIDS parecem exigir do “aderente” integração complexa entre conhecimentos, habilidades e aceitação, além de outros importantes fatores ligados ao ambiente e ao cuidado em saúde.

A complexidade dos esquemas ARV tem sido lembrada, em algumas ocasiões, no sentido de alertar para um possível aumento da ameaça da não-aderência nos países pobres, teoricamente menos capazes de garantir acesso a medicamentos tão caros, adequadas prescrições e orientações por parte dos serviços de saúde e adequado cumprimento por parte dos doentes.^{1,2} Argumentação semelhante também aparece em alguns contextos, advertindo para um maior risco de não-aderência entre grupos sociais marginalizados como *homeless* e usuários de drogas ilícitas.^{3,4,5}

O Brasil foi o primeiro país do terceiro mundo a adotar a política de distribuição gratuita e universal de medicação anti-retroviral. Tanto pela alta prevalência da AIDS quanto pelo grande investimento feito pelo Estado brasileiro, a questão da aderência é aqui especialmente importante, assumindo contornos sociais e políticos muito evidentes.

Entender a problemática da aderência aos ARV e, especialmente, os contornos específicos que ela assume em nosso país é uma tarefa urgente. Este texto pretende contribuir neste sentido, resumindo os principais aspectos científicos da questão.

A aderência a qualquer tipo de cuidado de saúde é fortemente reconhecida na literatura como um objeto científico complexo e multifacetado. Desde meados dos anos 60, entretanto, as investigações sobre aderência vêm se multiplicando, estabelecendo quadros teóricos mais explicativos. Nessa direção, as investigações baseadas em *approachs* de teorias psicológicas parecem muito promissoras. Estas abordagens psicológicas estão sendo tratadas em outro capítulo deste livro.

Neste capítulo vamos tratar exclusivamente dos trabalhos dedicados a medir e analisar a aderência *ao tratamento anti-retroviral*^a para AIDS na literatura médica (clínica e de saúde pública).

Além de algumas fontes “clássicas”, o texto está baseado em uma revisão da literatura recente acerca de aderência em AIDS e em outras doenças crônicas, presentes na base MEDLINE e nos trabalhos sobre aderência aos anti-retrovirais divulgados na

* Acadêmicos em Medicina, alunos de Iniciação Científica do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP.

** Professora-Doutora do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP – Av. Dr. Arnaldo, 455, 2º andar, São Paulo, SP, Brasil, CEP 01246-903
mibnemes@usp.br

^a Pelos limites do texto, não comentaremos os estudos que se referem à adesão aos outros medicamentos usados no tratamento e na profilaxia das infecções oportunistas em AIDS.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

12th World AIDS Conference, realizada em Genebra em 1998, e na 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, realizada em Chicago em 1999.

Os unitermos utilizados foram *compliance* e *adherence*. Embora a revisão contenha artigos de ambos os termos, preferimos empregar no texto os termos *aderência* ou *adesão*. Isto porque, apesar de alguns trabalhos ainda os tratarem indiferentemente, cada um representa apreensões conceituais diferentes. O termo *adherence* vem se disseminando nos estudos por expressar melhor o sentido de “concordância autônoma” (ou *patient empowerment*) do doente com o tratamento. Já o termo mais tradicional *compliance*^b está mais próximo da idéia de “cumprimento de regras” (ou *physician control*).⁶

O fato de a disseminação dos modernos tratamentos anti-retrovirais ser muito recente é responsável por um ainda pequeno número de investigações, por referência a outras doenças estudadas há mais tempo. Por essa razão, além de tratar dos trabalhos em AIDS, procuramos também resumir evidências produzidas em trabalhos recentes que, utilizando-se de metodologia semelhante, analisam a aderência em outras doenças crônicas.^c Enfatizamos ainda a questão da validade das medidas e os graus de aderência obtidos em diferentes estudos. Ao final, mostramos o desenho multimétodos e alguns resultados preliminares da pesquisa avaliativa sobre aderência aos ARV que foi realizada no Estado de São Paulo.

A NÃO-ADERÊNCIA (EM ALGUM GRAU) É UNIVERSAL

Esta é a primeira importante constatação que se faz ao estudar a aderência a cuidados de saúde. De fato, os estudos mostram que algum grau de não-aderência ocorre universalmente, tanto em países ricos como em países pobres, ocorrendo mesmo em doenças que envolvem potenciais riscos de vida.^{7,8,9}

A taxa média de adesão observada em inúmeros estudos tem-se situado em torno de 50% para todos os tipos de tratamento.^{7,8,10}

Claro que isto deve variar muito em função de muitos fatores da doença, do doente, do tratamento, etc. Mas parece um “bom número para começar”, ao menos no sentido de abandonarmos nossas ilusões de profissionais de saúde que desejam que os doentes sigam exatamente suas prescrições e recomendações.

Abandonar essas ilusões não quer dizer, contudo, que possamos nos conformar com esse número tão baixo. Entender como e por que se adere ou não a um tratamento é um passo para ajudarmos a diminuir isso. Todos sabemos que aderir a um tratamento adequadamente recomendado contribui para a produção de bons resultados. É importante ressaltar aqui que hoje já existe a convicção de que a maior aderência em si está, mesmo com placebo, associada a melhores resultados de saúde.

^b O termo “adesão” em português parece mais adequado para o sentido preferido de “concordância autônoma” ou *empowerment*. A disseminação atual do termo “aderência” entre os profissionais de saúde e a mídia levou à opção de usá-lo também, embora se saiba que o termo “aderência”, apesar de ser também considerado sinônimo de “adesão”, porta, tradicionalmente, um sentido menos abstrato.

^c A literatura reconhece que a problemática da aderência nas doenças agudas e nos cuidados preventivos possui aspectos muito diversos cuja abordagem foge aos objetivos deste texto. Pelo mesmo motivo, não abordaremos a vasta literatura acerca da aderência em doenças psiquiátricas crônicas.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

MEDINDO A ADERÊNCIA

As medidas de aderência variam conforme o método de medida utilizado. Há basicamente dois modos de medida: perguntar diretamente ao paciente (entrevistas ou *self-reports*) ou estimar indiretamente por contagem manual ou eletrônica (*chips* eletrônicos que marcam a abertura do recipiente de pílulas), por marcadores biológicos (como carga viral) ou por dosagem de metabólitos das drogas prescritas na urina ou sangue.

Classicamente, considera-se que os métodos diretos tendem a superestimar as medidas, porque parte dos pacientes não é fiel à realidade quando questionados sobre os medicamentos tomados. Ressalte-se, entretanto, que os métodos de contagem de pílula também não garantem a fidedignidade: comprimidos podem ser descartados e até os *chips* podem ser manipulados.⁸ Os marcadores biológicos e as dosagens de metabólitos das drogas nem sempre estão disponíveis. Por outro lado, um marcador pode estar disponível, mas ter baixo valor preditivo para a situação investigada (como é o caso do aumento do Volume Corpuscular Médio, que indica apenas o uso crônico de AZT e não o grau de tomada correta da medicação).³³

Devido a todas essas dificuldades, os questionamentos diretos aos pacientes são muito utilizados. Apesar de superestimarem a medida de aderência, podem ser, quando bem conduzidos, bons indicadores da aderência real. Estudos com ARV consideram que os questionamentos diretos podem prever os resultados do tratamento a curto prazo e são úteis na identificação de pacientes em risco de não-aderência.^{11,12} Também têm mostrado que a medida obtida por questionamentos diretos, embora significativamente maior que as indiretas, têm o mesmo poder de explicação acerca da carga viral, ou seja, ambas as medidas conseguem prever este resultado do tratamento.^{13,14}

A medida da aderência varia também segundo a definição de *boa aderência* que é utilizada. Classicamente, considera-se não aderência uma ou mais das seguintes condições: não tomar ou interromper a medicação prescrita, tomar menos ou mais da dosagem prescrita, alterar intervalos de tempo prescritos ou omitir doses, não seguir recomendações dietéticas ou outras que acompanham a medicação. Evidentemente, é bastante difícil estabelecer padrões operacionais para todas estas condições. Por esta razão, a maior parte dos estudos trabalha com um padrão mínimo de quantidade de medicação tomada, havendo pouca investigação acerca das outras condições.

Em relação à quantidade, aparece outro problema metodológico: qual é a quantidade mínima para se obter efetividade terapêutica aceitável? Claro que isto varia entre doenças e tratamentos diversos, conforme mostram os ensaios clínicos. Entretanto, nem sempre é possível determinar com precisão aceitável este padrão para a população de doentes. Assim, a grande maioria dos estudos tem considerado como aderência taxas iguais ou maiores de 80% do total de medicamentos prescritos, mas muitas outras definições têm sido adotadas, conforme o tipo de estudo e de doença.

Os artigos sobre os ARV têm adotado vários métodos e definições do nível da aderência, mas a maioria trabalha com o corte de 80% ou mais do total de comprimidos prescritos. Não há, entretanto, confiança suficiente se este corte associa-se com parâmetros de melhora clínica e/ou laboratorial. Apenas um trabalho recente discute esta questão. Avaliando a aderência mediante contagem eletrônica de pílulas, em um seguimento de três meses, 81% daqueles que tiveram aderência maior que 95% obtiveram supressão viral, enquanto entre aqueles de aderência situada entre 90% e 95% a supressão ocorreu em 64% e entre os de aderência entre 80% e 90% houve 50% de supressão.¹⁹

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Tendo em vista a inexistência de padrões metodológicos, é extremamente importante que as avaliações e comparações entre níveis de aderência sempre considerem o método utilizado e o nível no qual a aderência foi definida. É também importante analisar a população sob estudo, uma vez que muitos trabalhos tratam de grupos muito específicos (só usuários de drogas ou só pacientes de um específico serviço de saúde, por exemplo).

Os estudos sobre adesão aos ARV também sofrem estes problemas. Resumimos abaixo resultados dos trabalhos recentes que mediram a aderência aos ARV *entre portadores de HIV em geral*, indicando o método de medida e o nível de definição da medida de aderência.

Questionamento direto ao paciente

NÍVEL DE ADERÊNCIA	Aderência medida
tomar 80% ou mais do total de comprimidos	60%, ³³ 75%, ¹⁵ 78% ¹⁶
tomar 97% ou mais do total de comprimidos prescritos	54% ⁶¹
tomar 100% do total de comprimidos prescritos	57% ⁵³
tomar 90% ou mais do total de comprimidos com horário e dieta adequados	50% ¹⁷

Métodos indiretos (contagem de pílulas e/ou dispositivo eletrônico)

NÍVEL DE ADERÊNCIA	Aderência medida
tomar 80% ou mais do total de comprimidos prescritos	56% ⁴²
tomar 90% ou mais do total de comprimidos prescritos	52,4% ¹⁸
tomar 95% ou mais do total de comprimidos prescritos	73%, ¹⁹ 71% ¹⁹
tomar 100% do total de comprimidos prescritos com horário e dieta adequados	25% ⁶⁰

Todos os trabalhos acima citados são de países do primeiro mundo (oito dos EUA, um da Inglaterra e dois da Espanha). Não encontramos nesta revisão trabalhos que tenham medido a aderência aos ARV em amostras de portadores de HIV em geral em países pobres. No Brasil, um trabalho que questionou diretamente 100 mulheres acerca do uso de doses e horários encontrou adequação total máxima de 56% para o medicamento 3Tc e 21% para o medicamento Ddi.⁴⁷ Em outro trabalho que questionou 47 adultos de um serviço ambulatorial, 52,8% responderam que tomaram todas as doses prescritas.²⁰

A adesão aos ARV no Brasil foi analisada em trabalho que comparou a aderência entre 50 adultos da cidade de Ribeirão Preto, 64 de Londres, 26 de Oslo e 95 de São Francisco. Utilizando três indicadores de aderência, o trabalho *não encontrou diferença entre as medidas nas quatro cidades*.²¹

OS FATORES ASSOCIADOS À ADERÊNCIA NAS DOENÇAS CRÔNICAS E NA AIDS

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Resumimos adiante os conjuntos de fatores cuja associação com a aderência têm sido mais estudados nas doenças crônicas e para os quais existe um certo grau de consenso na literatura, procurando compará-los com os estudos sobre AIDS.

FATORES RELACIONADOS À PESSOA SOB TRATAMENTO:

Perfil socioeconômico:

A grande maioria dos trabalhos sobre aderência em doenças crônicas afirma ser baixo o poder preditor do *status* econômico (avaliado por renda e/ou escolaridade e/ou condições de habitação e/ou emprego) exceto nos extremos da pobreza, como entre pessoas sem moradia.¹⁰

Evidentemente, não há possibilidade de aderência em graus extremos de pobreza, uma vez que tal condição não permite nenhum recurso para o acesso ao medicamento. Quando, porém, se estudam grupos menos marginalizados socialmente, a questão é mais complexa. Embora vários estudos não tenham encontrado associação entre níveis socioeconômicos e aderência, e havendo mesmo um estudo recente que encontrou uma associação entre baixa aderência e status socioeconômico elevado em idosos,²² os custos do seguimento têm sido consistentemente apontados como fator de risco para não-aderência.²⁴ Mesmo quando o medicamento é subsidiado, outros custos afetam a aderência, como os de transporte.²³

Parece evidente que as enormes diferenças de nível socioeconômico e de acesso à atenção à saúde entre países pobres e ricos tornam estas análises "universais" bastante enviesadas. Coombs *et al*,¹⁰ por exemplo, afirmam a dificuldade de generalizar ao Canadá os estudos sobre aderência realizados nos EUA, justamente devido às barreiras econômicas existentes no acesso à atenção à saúde neste país.

Em relação à adesão aos ARV em AIDS, a literatura repete a controvérsia. Algumas revisões afirmam a associação entre baixo nível socioeconômico e não-aderência, especialmente nos extremos da pobreza,^{22,23} embora em alguns trabalhos recentes não tenha sido encontrada associação. A divergência pode ser em grande parte explicada pela diferença dos grupos estudados. Assim, por exemplo, alguns estudos mostram que são as variáveis socioeconômicas que explicam melhor a menor aderência entre não-brancos observada em alguns trabalhos.²³ Mais recentemente, entretanto, parece haver uma tendência crescente em considerar as variáveis socioeconômicas de pobre poder preditor²³. Contudo, a análise deste aspecto deve considerar, sempre, as diferentes posições éticas envolvidas na questão da disponibilização de ARV para grupos marginalizados, conforme apontado acima.^{3,4,5}

Ressalte-se ainda que a grande maioria dos estudos é realizada em países ricos, cujos sistemas de proteção social são muito mais presentes. A realidade nos países pobres é bem diversa. No Brasil, reconhece-se uma tendência de aumento de registro de casos novos entre pessoas de menor grau de escolaridade,²⁴ o que torna muito mais urgente a necessidade de investigação mais aprofundada dessa questão.

Sexo:

Para as doenças crônicas em geral, os autores não têm admitido qualquer associação.^{10,24} De fato, muitos trabalhos não encontraram relação entre sexo e aderência,^{25,25,27,28} embora em alguns contextos específicos o sexo masculino esteja significativamente associado com não-aderência.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Os trabalhos sobre ARV em AIDS não têm encontrado esta associação.^{22,33} Entretanto, o aumento da incidência e os aparentes piores resultados do tratamento entre mulheres tornam urgentes maiores investigações. A condição social de gênero pode participar na determinação deste problema. O cuidado com crianças, por exemplo, tem sido apontado em estudos qualitativos como uma das dificuldades para a adesão ao seguimento.²³

Idade:

Em relação à idade, há maior concordância. Para as doenças crônicas em geral, a aderência parece aumentar com a idade, exceto nos mais velhos, em torno dos 75 anos.^{10,23,24} Ressalte-se, porém, que nesta faixa etária ocorrem com maior frequência múltiplas doenças e regimes terapêuticos mais complexos. Por outro lado, a menor aderência entre os mais jovens para doenças crônicas em geral^{37,25,26} e para a AIDS^{45,27} também pode estar sob a influência de fatores de confusão, como as características relacionadas ao estilo de vida.

Para alguns autores, a associação com a idade parece explicativa apenas em seus extremos.²⁴ A concentração da AIDS entre adultos jovens pode, assim, elucidar o fato de muitos estudos não terem encontrado associação entre aderência aos ARV e idade.^{23,33,28} As mudanças mais recentes notadas nas características epidemiológicas da doença e a maior sobrevivência dos doentes poderão alterar este quadro. De fato, um estudo muito recente realizado nos EUA mostra associação positiva entre aderência e idade superior a 50 anos.²⁹

Uso de Drogas:

A associação entre o abuso atual de álcool e pior aderência já é clássica na literatura sobre tuberculose,^{25,30} também aparecendo em outras doenças crônicas, como diabetes.³¹

Em relação à AIDS, um trabalho não encontrou diferença na aderência entre consumidores de álcool, cigarros, maconha ou cocaína aspirada;³² em outro, o uso recreacional de álcool e outras drogas entre uma amostra de homens que fazem sexo com homens também não esteve associado com a aderência.³⁰

Compreensivelmente, os estudos sobre uso de drogas e HIV estão mais concentrados em usuários de drogas injetáveis (UDI). Parece bem estabelecido que os UDI apresentam significativamente maiores taxas de recusa ao tratamento.^{22,33,33} Entretanto, uma vez iniciado o tratamento, parece não haver diferenças na aderência entre aqueles com *história de uso* de droga injetável e os demais doentes,^{22,33,44,45,34} embora alguns trabalhos admitam "modestas diferenças"³⁵ ou "algum nível de associação".^{31,36} Em uma avaliação prospectiva, a associação da não-aderência com história de uso de drogas injetáveis desapareceu quando controlada por variáveis de status social e psicológico.⁵²

O mesmo estudo que não encontrou diferenças entre o grupo com história de UDI relata, porém, que o uso de drogas injetáveis "durante o tratamento" associou-se com não-aderência.⁵⁸ Também o estudo que encontrou associação entre história de uso e menor aderência mostrou uma associação muito mais forte com o uso atual de drogas injetáveis;⁶⁰ em outro trabalho, o não uso de drogas injetáveis foi preditor de boa aderência.³⁷ Do mesmo modo, o uso de drogas injetáveis "várias vezes na semana" também esteve associado com a não-aderência no mesmo estudo que negou relação com

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

o uso atual de outras drogas.⁵⁶ A autora desse trabalho lança a hipótese de que, mais do que o uso da droga em si, esta situação pode estar relacionada ao "caótico estilo de vida" de alguns UDI, advertindo, contudo, para o perigo de se assumir como caótica a vida de todos os usuários de drogas ilícitas e apontando para a existência de UDI que mantêm estilos de vida "controlados": "*there are people who inject drugs who work full-time jobs*"⁵⁶ (usuários de drogas injetáveis que trabalham em período integral). Argumento semelhante aparece em outros trabalhos que discutem questões éticas relacionadas ao acesso universal⁴ e à prescrição de ARV.³⁵

Ressalte-se ainda que os trabalhos têm mostrado que a intervenção planejada de parte do serviço de saúde apresentou resultados positivos no incremento da aderência entre UDI atuais.^{35,59}

Outros fatores:

Há uma extensa lista de fatores relacionados com o indivíduo sob tratamento que são estudados em vários artigos sobre aderência. Merece destaque, pela frequência com que aparece na literatura, a associação negativa da aderência com transtornos psiquiátricos.^{23,29} Muitos trabalhos vêm apontando a maior frequência de estados depressivos entre pessoas vivendo com HIV/AIDS.^{52,38} Embora existam trabalhos nos quais não se encontrou associação entre aderência e depressão entre alguns grupos,^{30,39} os estados de depressão clínica e extrema ansiedade têm sido apontados em muitos trabalhos como preditores de não-aderência.^{19,51,52,58}

Também merecem destaque o isolamento social ou o fato de morar sozinho, extensamente apontados como preditores de não-aderência em várias doenças crônicas,^{24,29,40} mas de pouca investigação e resultados controversos em AIDS.^{30,51}

FATORES RELACIONADOS À DOENÇA

A ausência de sintomas, a falta de "vantagens" terapêuticas imediatas e a necessidade de controle periódico associam-se negativamente com a aderência.^{24,26,41} Por outro lado, os sinais de gravidade não parecem influenciar a aderência a certas condições crônicas.^{24,28} Já a associação entre abandono de tratamento e melhora dos sintomas é bastante bem descrita para tuberculose.⁵⁴

Em relação aos ARV, alguns estudos mostram associação entre ocorrência de sintomas e não-aderência.^{30,33,42} A melhora de parâmetros laboratoriais (CD4) parece associar-se com uma melhor aderência.^{43,44} Por outro lado, em trabalhos utilizando entrevistas abertas, *sentir-se doente*³¹ ou *sentir-se bem*⁶⁷ são apontados como razão para a não-aderência.

A questão dos sintomas ou dos sinais de gravidade da doença é provavelmente muito mais complexa do que os trabalhos têm revelado. A melhora dos sintomas pode levar ao sentimento de não necessidade da medicação. Já a ocorrência de sintomas durante o tratamento pode ser atribuída aos efeitos da medicação.³³ O grau de severidade e a percepção da gravidade devem, entretanto, desempenhar um papel importante: em um trabalho, a presença de infecções oportunistas prévias esteve associada de modo independente com a melhor aderência.⁵²

Esta é, certamente, uma das dimensões da questão da aderência nas quais aparece com mais clareza a necessidade de abordagens metodológicas mais complexas, tanto do ponto de vista quantitativo quanto do qualitativo. Trabalhos sobre aderência baseados em modelos teóricos mais complexos podem auxiliar nesse desenvolvimento.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Parece promissor neste sentido, por exemplo, o modelo que se baseia na suspensão ou subutilização do medicamento como um "teste" de gravidade feito pelo doente.^{28,45}

FATORES RELACIONADOS AO TIPO DE TRATAMENTO

Tempo de tratamento:

Há consenso na literatura de que as taxas de aderência declinam com o tempo de tratamento.^{22,64} Aceita-se, em geral, que um bom nível de aderência no início do tratamento é preditor de boa aderência a longo prazo.^{33,46}

Quanto ao tratamento com ARV, as investigações têm confirmado associação entre maior tempo de tratamento e menor aderência aos ARV.^{22,33,57,47} Entretanto, embora alguns afirmem o poder preditor da aderência inicial,^{33,48} outros o colocam em dúvida.⁴⁹

Tipo de tratamento:

A maioria dos autores aponta o tipo de regime terapêutico (número de doses, via de aplicação, número de drogas, restrição alimentar, etc.) como fator potencialmente associado à aderência em várias doenças crônicas.^{22,23} A questão do regime terapêutico deve ser vista, entretanto, com maior cuidado. Enquanto o maior número de drogas parece consistentemente associado com a pior aderência em idosos e hipertensos,^{26,29} o maior número de doses diárias pode não ter papel importante em outros casos.²⁷ Em um estudo sobre diabetes, por exemplo, foram os doentes com esquema de apenas uma dose diária que apresentaram maior frequência de omissão da medicação.⁵⁰

Por comparação com outras doenças, o regime terapêutico com os ARV tem sido muito lembrado por vários autores como fator potencialmente associado à não-aderência,^{22,23,33,35} mas os estudos empíricos existentes são controversos. Mais de três doses por dia, tamanho do comprimido, restrição dietética são apontados como razão para não-aderência.^{51,52,53}

Em outros estudos, entretanto, o número de drogas e de doses não influenciou a aderência.^{42,52,57,54} Surpreendentemente, em estudo realizado com 1.910 pacientes nos EUA, a análise bivariada dos dados mostrou associação *positiva* entre aderência, maior número de drogas prescritas e maior número de comprimidos.⁵³

O tipo de regime terapêutico também implica muitas vezes a presença de efeitos colaterais ou tóxicos. Embora trabalhos não tenham encontrado associação desses efeitos com a aderência para algumas doenças crônicas,^{25,55} muitos autores os apontam como potencialmente negativos, tanto para as condições crônicas em geral^{24,26,65} como para o tratamento da AIDS.^{20,47,61,66,68,56,57,58} Novamente aqui é importante ressaltar que a relação entre esquema terapêutico e aderência é, provavelmente, mais complexa. Alguns autores têm sugerido que a adaptação ao esquema depende muito mais do grau de mudanças no estilo de vida exigidas pela medicação^{23,75} do que do regime terapêutico em si: o mesmo trabalho que reporta associação positiva entre complexidade do esquema e aderência encontrou significativa maior aderência em pacientes que relatam "encaixar" o esquema terapêutico em seu cotidiano.⁵³ Outros têm apontado maior dificuldade nos fins de semana e nas doses do meio do dia,⁸⁰ estar muito ocupado,^{31,59,60} estar longe de casa ou sem os medicamentos no horário da dose.^{11,83,84,61,62} A dificuldade para "encaixar" o medicamento na rotina diária pode

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

explicar em parte o fato de grande número de trabalhos relatar o esquecimento como o motivo mais freqüentemente citado para a omissão de doses de ARV.^{11,20,21,31,47,66,67,81,83,63,64}

FATORES RELACIONADOS AO SERVIÇO DE SAÚDE

Como já mencionado acima, características dos serviços de saúde têm sido cada vez mais apontadas como importantes determinantes da aderência para as doenças crônicas em geral. Todas as dimensões envolvidas na qualidade do cuidado têm sido relacionadas à aderência, merecendo maior destaque a relação médico-paciente e os aspectos de acessibilidade.^{8,10,22,23,24,26,54,70}

Os trabalhos sobre tratamento com ARV têm confirmado a relação positiva entre aderência e boa qualidade do cuidado, destacando-se a relação com os profissionais de saúde (percepção da competência do profissional; qualidade e clareza na comunicação; percepção de sentimento de compaixão; disposição dos profissionais em envolver os pacientes em decisões referentes ao tratamento; sentimento de apoio; satisfação com a equipe; informações adequadas do que se esperar com relação à duração e severidade dos efeitos colaterais) e a conveniência dos agendamentos e procedimentos.^{31,68,80,82,65,66}

AVALIANDO A ADERÊNCIA AOS ARV NO ESTADO DE SÃO PAULO

Ao final de 1997, o Programa Estadual DST/AIDS da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo em parceria com o Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP iniciou um projeto de avaliação da aderência aos ARV no Estado de São Paulo.^{67,68,d}

O desenho desta avaliação enfrentou todas as dificuldades científicas encontradas nas pesquisas sobre aderência na rotina assistencial dos serviços de saúde. O leitor terá percebido, na revisão da literatura que resumimos anteriormente, os vários problemas metodológicos envolvidos na investigação da aderência na realidade dos serviços de saúde. Conforme apontado, dois problemas se destacam: a dificuldade de estabelecer padrões aceitáveis sobre o método de medida e os níveis desejáveis de aderência.

Apesar de importante, a superação desses problemas metodológicos não é capaz, por si só, de resolver a mais importante problemática colocada para os estudos em aderência: o estabelecimento de quadros teóricos que permitam um entendimento mais aprofundado acerca da articulação entre os fatores que vêm sendo tradicionalmente associados à aderência. A dificuldade neste ponto é ainda maior para a AIDS, uma vez que os quadros sugeridos por estudos relativos a outras doenças não parecem ser imediatamente aplicáveis, dadas a especificidade do tratamento e a complexidade e transcendência dos significados sociais e psicológicos envolvidos na AIDS. Além disso, conforme vimos na revisão, as investigações são muito recentes e, em sua maioria, restritas a grupos populacionais ou *sites* de estudo bastante específicos.

As dificuldades teórico-metodológicas dos estudos de aderência parecem ser parcialmente atribuíveis ao fato de os estudos utilizarem-se freqüentemente de um único *approach* metodológico, em geral quantitativo, para o estabelecimento da medida de aderência. A multiplicidade de técnicas e a integração entre metodologias quantitativas

^d Este projeto vem sendo conduzido em parceria com a Coordenação Nacional do Programa DST/AIDS, Programas Municipais e Direções Regionais de Saúde da SES-SP.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

e qualitativas têm sido apontadas como potencialmente mais produtivas para o estabelecimento de quadros realmente heurísticos, especialmente quando se trata de objetos científicos complexos e/ou ainda não totalmente construídos, como parece ser tipicamente a questão da aderência.

Este foi um dos princípios nos quais nos baseamos para construir a investigação em São Paulo. O desenho metodológico conta com instrumentos quantitativos e qualitativos que avaliam características dos usuários *e dos serviços*. Vale assinalar a importância destes últimos instrumentos. Muito embora todos reconheçam o papel fundamental do serviço de saúde na determinação da aderência, poucos estudos se dedicam a examinar de modo mais profundo essa relação.

Outro princípio que utilizamos foi o de realizar a investigação em múltiplos serviços de diferentes características tecnológicas, de modo a ampliar as evidências e obter maior validade na medida da aderência: a avaliação foi conduzida em 27 serviços ambulatoriais localizados em 22 municípios do Estado de São Paulo. Foram incluídos no estudo 8.580 usuários adultos em uso de esquemas anti-retrovirais. Todo o estudo foi conduzido de modo descentralizado pelos serviços. Este caráter participativo, inscrito na política de avaliação dos Programas Estadual e Nacional DST/AIDS, vem na direção de garantir uma efetiva incorporação e utilização das evidências por parte dos serviços, contribuindo para o desenho de estratégias que incrementem a qualidade da atenção e a aderência.

O relatório final da pesquisa encontra-se em elaboração e será publicado brevemente. As principais evidências produzidas, entretanto, já foram divulgadas em oficina de trabalho da qual participaram todos os serviços e instituições envolvidos. Encerramos, então, este texto chamando a atenção para algumas das mais importantes sínteses que obtivemos na investigação:

– Os níveis de aderência obtidos não diferem significativamente dos obtidos dos estudos disponíveis nos países ricos. Existe associação importante entre a aderência e as variáveis que descrevem o status social. Os mais pobres e menos escolarizados têm menores taxas de aderência.⁶⁹

– A história dos aderentes é uma história de superação de dificuldades, relacionadas não apenas às características complexas dos esquemas medicamentosos, mas, sobretudo, às dificuldades relacionadas ao estilo de vida e ao estigma da doença. Essa história passa por momentos cruciais, sendo um deles, certamente, o início do tratamento, no qual aparece com maior nitidez a necessidade de aceitação da doença e de estabelecimento de relação confiável com o médico e o serviço de saúde.⁷⁰

– O papel do serviço de saúde é extremamente importante na superação das dificuldades relacionadas ao tratamento. A capacidade de diálogo e de "negociação" por parte do serviço é fundamental.⁹⁴

– A maioria dos serviços estudados não apresenta deficiências importantes no que diz respeito às características centrais de estrutura e processo do cuidado técnico.⁷¹ Entretanto, não possuem, no momento, condições plenas para estabelecimento de formas de atenção mais dialógicas e mais específicas para abordagem da questão da aderência com os usuários. A atenção é fortemente centrada na consulta médica, cujo padrão tecnológico predominante, embora de boa qualidade na dimensão restritivamente técnica, prescinde tanto de atenção para dimensões mais amplas da vida dos usuários quanto de "abertura" para formas discursivas menos assimétricas e tecnicizadas na abordagem da aderência.⁷²

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Parece-nos, finalmente, que o desafio que a questão da aderência ao tratamento das doenças crônicas em geral e da AIDS em particular vem impondo à sociedade e, especialmente, aos serviços de saúde está longe de terminar. No entanto, já temos conhecimento suficiente para começar a agir. As evidências obtidas em nossa avaliação corroboram os trabalhos internacionais acerca de aderência em AIDS: é provavelmente bastante efetivo investir nos não-aderentes. A literatura e as experiências práticas dos serviços contêm muitas sugestões de estratégias positivas neste sentido. À guisa de conclusão, gostaríamos de ressaltar o fundamental papel da comunicação nessas estratégias.⁹⁴

¹ The World Bank. *Confronting Aids: Public Priorities in a Global Epidemic*. Oxford University Press, 1997.

² Praag, R. van; Fernyak S.; Katz, A. M. Las repercusiones de los tratamientos anti-retrovirales. OMS, Consulta informal, 1997.

³ MacIwain, C. Better Adherence Vital in AIDS Therapies. *Nature* 390: 326, 1997.

⁴ Mirken B. How Much Does It Really Matter If You Take Yours Pills on Time? *Bulletin of Experimental Treatment of AIDS* 1997. Disponível na Internet <<http://www.staf.org/treatment/beta/b34/b34pills.htm>>, Fevereiro 1998.

⁵ Lyons, C. HIV Drug Adherence: Special Situations. *JANAC* 8: 29-36, 1997.

⁶ Dobkin, J. F. You Say “Adherence”, I Say “Compliance”. *Infect Med* 15(1): 11, 65. 1998.

⁷ Haynes, R. B.; Mckibbin, K. A.; Kanani, R. Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. *The Lancet* 348: 383-386, 1996.

⁸ Wright, E. C. Noncompliance – or how many aunts has Matilda? *The Lancet* 342(8876): 909-913, 1993.

⁹ Urquhart, J. Patient compliance with crucial drug regimens: implications for prostate cancer. *Eur-Urol*. 29(2): 124-31, 1996.

¹⁰ Coombs, R. B.; Jensen, P.; Her, M. H.; Ferguson, B. S.; Jarry, J. L.; Wong, J. S. W.; Abrahamsohn, R. V. Review of the scientific literature on the prevalence, consequences, and health costs of non-compliance & inappropriate use of medication in Canada, University of Toronto Press, 1995.

¹¹ Hales, G.; Mitchell, J.; Smith, D. E.; Kippex, S. Validity of patient questioning versus pill count as an assessment of compliance. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32373.

¹² Haubrich, R.; Little, S.; Dube, M.; Forthal, D.; Beall, G.; Kemper, C.; Hwang, J.; McCutchan, J. A. Self reported treatment adherence and drug/alcohol use are associated with virologic outcomes in CCTG 570: a clinical strategy trial of HIV RNA anti-retroviral (ARV) monitoring. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32379.

¹³ Demasi, R.; Tolson, J.; Pham, S.; Capuano, G.; Graham, N.; Fisher, R.; Shaefer, M.; Eron, J. Self-reported adherence to HAART and correlation with HIV RNA: initial results with the patient medication adherence questionnaire. In 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 1999. Abstracts. Chicago, 1999, n 94.

¹⁴ Bangsberg D., Hecht F. M., Charlebois E. C., Zolopa A. R., Holodniy M., Sheiner L., Chesney M. A. Moss A. R., Spontaneous Adherence (ADH) Audits (SAA) Predict Viral Suppression in the REACH Cohort. In 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 1999. Abstracts. Chicago, 1999, n 93.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

-
- ¹⁵ Walsh, J.; Dalton, M.; Gill, J.; Wilkinson, D.; Burgess, A. P.; Gazzard, B. G. Adherence to protease inhibitor based highly effective anti-retroviral therapy (HAART). In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 12298.
- ¹⁶ Hecht, F. M.; Colfax, G.; Swanson, M.; Chesney, M. A. Adherence and effectiveness of protease inhibitors in clinical practice. In 5th Conf Retrovir Oppor Infect, San Francisco, 1998. Abstracts. San Francisco, 1997, n 151.
- ¹⁷ Funches, L.; Mazzullo, J. M.; Miller-Mack, E.; Russell, M.; Ortega, Z. Educational and support needs of people living with HIV (PLWH) to improve adherence to highly active anti-retroviral therapy (HAART). In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32333.
- ¹⁸ Knobel, H.; Carmona, A.; Grau, S.; Saballs, P.; Gimeno, J. L.; Colomes, J. L. L. Strategies to optimise adherence to highly active anti-retroviral treatment. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 388/32322.
- ¹⁹ Paterson, D.; Swindells, S.; Mohr, J.; Brester, M.; Vergis, E.; Squier, C.; Wagener, M.; Singh, N. How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMSCaps. In 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 1999. Abstracts. Chicago, 1999, n 92.
- ²⁰ Arabe, J.; Rubini, N. P. M.; Rodrigues, A. C. A.; Leal, D. W. C.; Freitas, E. H. S.; Sion, F. S.; Morais-de-Sa, C. A. Factors which influence adherence to the use of protease inhibitors. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32404.
- ²¹ Gir, E.; Pratt, R.; Bunch, E. H.; Holzemer, W. L. Adherence to anti-retroviral therapy: a four country comparison. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 60129.
- ²² Coons, S. J.; Sheahan, S. L.; Martin, S. S.; Hendricks, J.; Robbins, C. A.; Johnson, J. A. Predictors of medication noncompliance in a sample of older adults. *Clinical Therapeutics* 16(1): 110-117, 1994.
- ²³ Eldred, L. Adherence in the era of protease inhibitors. John Hopkins AIDS SERVICE. Disponível na Internet <http://www.hopkins-aids.edu/jhas_htmlcode/jhas_outres/jhas_outres_therapy.html>, 1998.
- ²⁴ Epidemia de AIDS no Brasil: atualização, dezembro de 1998. Disponível na Internet <<http://www.aids.gov.br/udtv/tabelan/epidemia.htm>>, Junho 1999
- ²⁵ Shea, S.; Misra, D.; Ehrlich, M. H.; Field, L.; Francis, C. K. Correlates of nonadherence to hypertension treatment in a inner-city minority Population. *American Journal of Public Health* 82(12): 1607-1612, 1992.
- ²⁶ Chadwick, D. W. Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. *Seizure* 6(2): 87-93, 1997.
- ²⁷ Klosinski, L. E.; Brooks, R. N. A. Predictors of non adherence to HIV combination therapies. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32375.
- ²⁸ Ortega, F. P.; Riviera, J. M. P. S.; García, R. R.; García, J. G.; Pérez-Herrero, J. R. C.; Rodríguez, J. J. V.; Pérez-Medel, A. P. Factores predictivos del abandono del tratamiento antituberculoso en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Clin Esp* 197: 163-166, 1997.
- ²⁹ Wenger, N. A.; Gifford, A.; Liu, H.; Chesney, M.; Golin, C.; Crystal, S.; Berry, S.; Coplan, P.; Bozzette, S.; Shapiro, M. Patient characteristics and attitudes associated with anti-retroviral (AR) adherence. In 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 1999. Abstracts. Chicago, 1999, n 98.
- ³⁰ Singh, N.; Squier, C.; Sivek, C.; Wagener, M.; Nguyen, M. H.; Yu, V. L. Determinants of compliance with anti-retroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assesment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care* 8(3): 261-269, 1996.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

-
- ³¹ Cox, W. M.; Blount, J. P.; Crowe, P. A.; Singh, S. P. Diabetic patients' alcohol use and quality of life: relationships with prescribed treatment compliance among older males. *Alcohol-Clin-Exp-Res.* 20(2): 327-31, 1996.
- ³² Elderly, L. Medication adherence to long-term therapy in HIV disease. In XI International Conference on AIDS. Vancouver, 1996. Abstract Mo.B.1165.
- ³³ Knobel, H.; Serrano, C.; Hernández, P.; Pavesi, M.; Díez A. Acceptance of compliance with and tolerance to anti-retroviral treatment in patients with human immunodeficiency virus infection. *Med Interna* 14(9): 445-9, 1997.
- ³⁴ Broers, B.; Morabia, A.; Hirschel, B. A cohort study of drug users' compliance with zidovudine treatment. *Arch Intern Med* 154: 1121-1127, 1994.
- ³⁵ Broadhead, R.; Heckathron, D. D.; O'Connor, P. G.; Selwyn, P. A. Increasing active drug users' adherence to HIV therapeutics. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 393/32336.
- ³⁶ Mannheimer, S.; Hirsch, Y.; El-Sadr, W. The impact of the ALR(tm) alarm device on anti-retroviral (AR) adherence among HIV-infected outpatients in Harlem. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32325.
- ³⁷ Williams, A.; Wolf, H.; Yu, C.; Singh, M. Adherence to anti-retroviral therapy among HIV positive women. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32374.
- ³⁸ Polomeni, P.; Tellier, A.; Camet, R. Psychiatric and psychological consultations for HIV-infected patients: Who, how, why? In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 60793.
- ³⁹ Belzer, M.; Fuchs, D.; Tucker, D.; Slonimsky, G. High risk behaviors are not predictive of anti-retroviral non-adherence in HIV+ youth. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32372.
- ⁴⁰ Rich, M. W.; Gray, D. B.; Beckham, V.; Wittenberg, C.; Luther, P. Effect of a multidisciplinary intervention on medication compliance in elderly patients with congestive heart failure. *Am J Med* 101: 270-276, 1996.
- ⁴¹ Ulrich, G.; Steinkamp, G.; Weber, J.; Welte, T.; Busse, R.; Wagner, T. O. Why do adults with mucoviscidosis refuse a medically recommended course of intravenous antibiotic therapy? *Pneumologie* 51(8): 822-7, 1997.
- ⁴² Nakashima, A. K.; Jones, J. L.; Burgess, D. A.; Ward, J. W. Adherence to currently prescribed anti-retroviral therapies: results from a multisite interview project. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 392/32326.
- ⁴³ Ohmit, S.; Schuman, P.; Schoenbaum, E.; Rompalo, A.; Cohen, M.; Richardson, J.; Sacks, H.; Young, M. Adherence to anti-retroviral therapy (ART) among women in the HIV Epidemiology Research Study (HERS) and Women's Inter-Agency HIV Study (WIHS). In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32347.
- ⁴⁴ Johnston, B. E.; Ahmad, K.; Smith, C.; Rose, D. N. Adherence to highly active anti-retroviral therapy among HIV-infected patients of the inner city. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32389.
- ⁴⁵ Dowell, J.; Hudson, H. A qualitative study of medication-taking behaviour. *Primary Care. Family Practice* 14(5): 369-75, 1997.
- ⁴⁶ Dunbar-Jacob, J. Contributions to Patient Adherence: is time to share the blame? *Health Psychology* 12(2): 91-92, 1993.
- ⁴⁷ Weiss, J. J.; Antoni, M. H.; Mulder, C. L.; Garssen, B. Attitudes and age are related to adherence to combination therapy in HIV-1 positive gay men. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32331.
- ⁴⁸ Tebas, P.; Royal, M. C.; Fichtebaum, C. J.; Klebert, M. K.; Arens, M.; Stoilov, I.; Powderly W. G. The value of early parameters of adherence in predicting successful response to highly active anti-retroviral therapy (HAART). In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32388.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- ⁴⁹ Kaplan, A.; Golin, C.; Beck, K.; Liu, H.; Hays, R.; Ickovics, J.; Wenger, N. Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Viral Load. In 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 1999. Abstracts. Chicago, 1999, n 96.
- ⁵⁰ Paes, A. H. P.; Bakker, A.; Soe-Agnie, C. J. Impact of dosage frequency on patient compliance. *Diabetes Care* 20(10): 1512-1517,1997.
- ⁵¹ Adherence and the HIV Community. BETA January 1998 Bulletin of Experimental Treatment for AIDS. Disponível na Internet <<http://www.dnai.com/~staf/treatment/beta/b35/b35adhere.html>>, Fevereiro de 1998.
- ⁵² Figueiredo, R. M.; Sinkoc, V. M.; Gallani, M. C. B.; Tomazin, C.; Cavinatto S. M., Assumpção, I. S. A.; Colombrini, M. R. C. Adherence of patients with AIDS to treatment with anti-retroviral medications: Difficulties related and proposition of attenuating measures. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 42442.
- ⁵³ Nieuwkerk, P.; Gisolf, E. H.; Van Leeuwen, R.; Danner, S. A.; De Boer, J. B.; Sprangers M. A. G. Self-reported adherence to ritonavir/saquinavir (RTV/SQV) and ritonavir/saquinavir/stavudine (RTV/SQV/d4T) in a randomized clinical trial: preliminary results. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32362.
- ⁵⁴ Ostrop, N.; Hallett, K.; Gill, M. J. Patient adherence to anti-retroviral therapy. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32377.
- ⁵⁵ McElnay, J. C.; McCallion, C. R.; Al-Deagi, F.; Scott, M. Self-reported medication non-compliance in the elderly. *Eur J Clin Pharmacol* 53: 171-178, 1997.
- ⁵⁶ Nemecek, P. M.; Conry, M.; Westerfelt, A.; Eicher, B.; Chase, G. W. Factors related to adherence (ADH) with protease inhibitors. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 12400.
- ⁵⁷ Brigido, L. F. M.; Veiga, A. P.; d'Ambrosio, A. C.; Bueno A.; Casseb, J.; Galbitt, F. F. Low adherence in anti-retroviral users at Sao Paulo, Brazil. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32370.
- ⁵⁸ Tuldra, A.; Bayes, R. B. S.; Ferrer, M. F. L.; Miguel, L. M. A.; Arno, A. A. P.; Clotet, B. C. S. Visual Analogue Scale (VAS) to assess the difficulty to highly active anti-retroviral treatments (HAART) adherence. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 60535.
- ⁵⁹ Gifford, A. L.; Shively, M. J.; Bormann, J. E.; Timberlake, D.; Bozzette, S. A. Self-reported adherence to combination anti-retroviral medication (ARV) regimens in a community-based sample of HIV-infected adults. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32338.
- ⁶⁰ Durvasula, R.; Golin, C.; Stefanik, M. Determinants of medication adherence in HIV+ women: a pilot investigation. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32342.
- ⁶¹ Hedge, B.; Petrak, J. A. Take as prescribed: a study of adherence behaviours in people taking anti-retroviral medications. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32348.
- ⁶² Burgos, M.; Revsin, N. S.; Vilas, A.; Fontan, L. Obstacles in treatment adherence: patient reasons. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32400.
- ⁶³ Lorenzen, T.; Stoehr, A.; Weitner, L.; Adam, A.; Jarke, J.; Plettenberg, A. Compliance with anti-retroviral multidrug therapy in HIV-infected patients and reasons for non-compliance. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32371.
- ⁶⁴ Salicru, R.; Winter, C.; Tanowski, M.; Rigal, C.; Bures, N.; Anastasio, F.; Bednar, K. Comparison between physicians' and patients' advises about adherence to antiviral therapies. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 60481.
- ⁶⁵ Scott-Lennox J., Braun J. F., Morrow J. E., Lawson K., Tirelli R., Dietrich D., Hergenroeder P., Kreiswirth S., McMeeking A., Mullen M., Weiz K. Development of the HIV treatment satisfaction survey (HTSS) to improve adherence and quality of outpatient care. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 12445.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

⁶⁶ Holzemer, W. L.; Inouye, J.; Brown, M. A.; Powell, G. M.; Corless, I. B.; Turner, J. B.; Nokes, K. M. Psychological well-being and HIV adherence. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32368.

⁶⁷ Nemes, M. I. B.; Grangeiro, A.; Souza, R. A.; Castanheira, E. R. L.; Kalichman, A. O. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo, Brasil. Protocolo de pesquisa avaliativa, 1997 (mimeo).

⁶⁸ Nemes, M. I. B.; Grangeiro, A.; Pacca, J. C. B.; Souza, R. A., Kalichman A. O. Anti-retroviral therapy adherence in Brazil. An alternative methodological approach of its assessment. In 12th World AIDS Conference, Geneva, 1998. Abstracts. Geneva, 1998, n 32344.

⁶⁹ Nemes, M. I. B.; Souza, M. F. M.; Kalichman, A. O.; Grangeiro, A.; Souza, R. A.; Lopes, J. F. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo, Brasil. Análise de entrevistas estruturadas com usuários. Relatório preliminar, 1997 (mimeo).

⁷⁰ Nemes, M. I. B.; Melchior, R.; Jordan, M. S.; Okazaki, E.; Komatsu, C. L. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo, Brasil. Análise de entrevistas semi-estruturadas com usuários. Relatório preliminar, 1997 (mimeo).

⁷¹ Castanheira, E. R. L.; Nemes, M. I. B. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo, Brasil. Avaliação das características de estrutura e processo dos serviços. Relatório preliminar, 1999 (mimeo).

⁷² Castanheira, E. R. L.; Capozzolo, A. A.; Nemes, M. I. B. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo, Brasil. Avaliação das características tecnológicas do processo de trabalho em serviços selecionados. Relatório preliminar, 1999 (mimeo).

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

LIDANDO COM A ADESÃO – a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo

Vera Paiva, Betina Leme, Regiane Nigro, Joselita Caraciolo¹

O objetivo deste capítulo é colocar no papel as dificuldades e descobertas, dicas e questionamentos e o ponto de vista daqueles que têm cotidianamente pensado em melhorar a adesão à medicação anti-retroviral (ARV). Usando suas reflexões tal como aparecem em discussões de grupo e entrevistas, estaremos aqui expondo o que pensam as pessoas que têm vivenciado a questão, a partir das mais diferentes posições (médicos, enfermeiros, recepcionistas, farmacêuticos, assistentes sociais, psicólogos, pacientes, amigos, companheiros, etc.), disseminando a experiência acumulada em Organizações Não-Governamentais (ONGs), ambulatórios, consultórios e dois centros de referência que têm os mais altos índices de adesão no Estado de São Paulo (CRT DST/AIDS e Casa da AIDS).

Este texto é o resultado de um projeto de “pesquisa rápida” (*rapid assessment*) do qual participaram profissionais de instituições públicas e membros de organizações não-governamentais dedicadas à assistência aos portadores do HIV/AIDS na cidade de São Paulo. Entrevistamos também grupos multidisciplinares de profissionais de saúde do Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS (CRT DST/AIDS). O projeto teve como objetivo sistematizar as alternativas encontradas pelas pessoas que estão no dia-a-dia do atendimento e apoio aos portadores, levantar e disseminar experiências diversas na cidade e os cuidados que vêm sendo bem-sucedidos com grupos diferentes de pacientes. Foi uma iniciativa complementar e paralela ao projeto “Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo”, coordenado pela Profa. Dra. Maria Ines Battistella Nemes² e que traçou um diagnóstico situacional da adesão dos pacientes no Estado de São Paulo.

Esperamos que a leitura deste texto ilustre um pouco do que se anda fazendo a respeito e ajude a todos na formulação de novas questões e soluções. Queremos também fazer um convite à criatividade, que se tem mostrado uma grande aliada quando o assunto é aderência.

¹ **Vera Paiva**, professora doutora do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, membro da coordenação do Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS da Universidade de São Paulo (NEPAIDS-USP).

Betina Leme, psicóloga e pesquisadora do NEPAIDS-USP, consultora do Centro de Referência e Treinamento de DST/AIDS – SP.

Regiane Nigro, estudante de psicologia no IPUSP, bolsista de iniciação científica pelo CNPq junto ao NEPAIDS-USP.

Joselita Caraciolo, infectologista, diretora do ambulatório do Centro de Referência e Treinamento de DST/AIDS

² Ver capítulo 2. Relatório disponível no site www.aids.gov.br

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

A maioria das entrevistas individuais foi realizada entre julho e outubro de 1998. A adesão foi voluntária e agradecemos a todos os entrevistados das várias instituições que deram seu tempo ao projeto. Optamos por não identificar nenhuma fala de forma individual. Apenas indicamos, no final do artigo, os nomes das pessoas que contribuíram com o trabalho.

COM OS AVANÇOS CONQUISTADOS NESSES ANOS DE EPIDEMIA EMERGIU A QUESTÃO DA ADESÃO

Segundo o consenso, a história dessa conquista, que começa com a desesperança e segue hoje com os benefícios dos ARVs, não deve ficar na memória do ativista ou na cabeça do médico, mas deve ser compartilhada com o portador que está prestes a iniciar o tratamento, segundo o consenso dos entrevistados. Alguns acham que as pessoas que são soropositivas há mais tempo têm mais facilidade de aceitar a medicação porque lembram da primeira vez que entraram no ambulatório ou no hospital e do que viram na sala de espera:

“Eles eram magros, cadeira de rodas para todo lado, era ai! ai! ai!, ui! ui! ui!... E hoje você não sabe, se não colocar o crachá, quem é o funcionário e quem é o paciente...”

No Grupo de Incentivo à Vida (GIV-SP), por exemplo, as pessoas entrevistadas tem a impressão de que a importância da aderência à medicação no caso da AIDS era recente como questão ou problema. Por volta de 1992, 93, 94, com os medicamentos disponíveis, como o AZT e o DDI, não se falava em aderência:

“Quando foi descoberto o Epivir, ele sozinho era um medicamento fraco, mas que se tornava muito potente na combinação com o AZT, como se o AZT catalisasse o Epivir, melhorando muito a qualidade do tratamento. Foi então que nas conversas e grupos começaram a ser notadas diferenças entre os resultados de um tratamento bem seguido e outro não”.

Quando se fala em adesão, tanto os grupos de portadores das ONGs quanto os profissionais de saúde há mais tempo convivendo com a AIDS lembram-se do atendimento no início da epidemia. A questão da adesão, embora pareça recente, é mais antiga. No início não era tão claramente identificada, talvez mascarada pelo pouco conhecimento sobre a doença, mas principalmente pela falta de esperança que o tratamento da AIDS trazia. Nessa época os portadores da síndrome apresentavam-se gravemente imunodeprimidos, permanecendo constantemente nessa condição e expostos a várias doenças, não sendo incomum a ocorrência simultânea de muitas delas. A proposta terapêutica da época era frágil, pautada pelo tratamento das doenças oportunistas e profilaxias secundárias, com medicamentos que o paciente também tinha de tomar ininterruptamente para não voltar a adoecer. Uma das abordagens comuns na relação com os pacientes era a barganha, como lembra uma médica:

“Tinha os oito comprimidos para a tuberculose, os 16 para pneumocistose, simultaneamente... Tinha época de a gente negociar mesmo: você pára isso, pára aquilo...”

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Abria-se mão de medicações para profilaxias secundárias e insistia-se que o paciente tomasse os remédios para a patologia aguda do momento. Após novembro de 1996, com a distribuição ampla dos anti-retrovirais, incluindo os inibidores de protease, a terapia combinada iniciou uma nova era, alterando o perfil clínico da doença. Os médicos há mais tempo no campo da AIDS lembram que saímos de um contexto sem muitas alternativas promissoras para uma situação animadora, mas com o mesmo tipo de problemas encontrados no tratamento do diabetes (*diabetes mellitus*) e da tuberculose – que tem um esquema múltiplo. Muitos admitem que demoraram um pouco para se dar conta de que o sucesso do tratamento tão comemorado, como confirma a literatura, depende em boa parte, da aderência. Mas em pouco tempo as dificuldades de lidar com essa nova situação apareciam de forma tão intensa que todos tiveram de se organizar para uma resposta adequada. O prejuízo causado pela não-adesão precisa ficar claro para todos, como lembra um médico infectologista experiente, que vê muitos profissionais desatentos a essa questão:

“Além do adoecimento e da piora clínica do paciente, há a indução de resistência do vírus. Quando os remédios passam a ser tomados de forma errada, o que ocorre na maioria das vezes são subdoses, porque ninguém toma a mais. A pessoa tomando errado, ou seja, se ela não aderir ao tratamento, se ela tomar metade da dose, se ela falhar nos dias, se ela falhar tomadas, ela vai criando vírus cada vez mais resistentes aos medicamentos. Então isso é gravíssimo na falta de aderência – no âmbito individual e no âmbito da coletividade, da saúde pública”.

Ou seja, as pessoas que acompanharam a história do que representou a chegada desses remédios para a saúde e qualidade de vida dos portadores, provavelmente estarão mais convencidas da eficácia do tratamento. Aliás, esse é um dos aspectos mais citados para favorecer a aderência: acreditar na eficácia da medicação oferece a quem a toma mais recursos para lidar com os empecilhos à aderência. Mas nem sempre é tão fácil assim a aceitação da primeira tomada...

CONSTRUINDO A ADERÊNCIA: “A PRIMEIRA TOMADA A GENTE NUNCA ESQUECE”

Opinião unânime de todos os entrevistados: sempre que há aderência o paciente apropriou-se de seu tratamento, ou seja, há um comprometimento com o tratamento decorrente de uma compreensão do que ele significa e de sua eficácia. Se a pessoa estiver em dúvida quanto a começar a tomar a medicação, deve-se adiar um pouco o início, dar tempo para que ela se prepare para aceitar o tratamento e participe da decisão de quando irá começar, sabendo das dificuldades pelas quais irá passar. Segundo a maioria das experiências relatadas, saber com antecedência sobre os possíveis efeitos colaterais ajuda o paciente a lidar com eles. Um começo de tratamento bem cuidado ajuda a evitar que se queimem esquemas logo no início.

Todos os profissionais concordam que conversar com o portador sobre tomar os ARVs é como comunicar pela segunda vez o diagnóstico de soropositividade. Como disse uma

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

paciente: “Aceitar o tratamento, ser aderente, implica aceitar a soropositividade... O choque não é simplesmente saber que é HIV. Há dois momentos: primeiro quando recebe o resultado, segundo na introdução dos remédios”.

Muitos chamam a atenção para a importância do diálogo, buscando adequada interação com o paciente, para que se possa passar a proposta de forma não autoritária e amigável e falar da necessidade da aderência.

“Eu me lembro de vários casos em que os pacientes chegavam e se recusavam a tomar o remédio e eu prolongava, eu falava: ‘Tudo bem, você não precisa tomar agora. Você leva essa receita, vai para sua casa e pensa. Você pensa, depois você me telefona e você fala: olha, agora eu resolvi tomar. Ou então você vai para sua casa, monta seus horários, veja como é que seria factível para você fazer esse ou aquele esquema de tratamento e depois você começa, não precisa começar hoje à noite nem amanhã de manhã’. Não adianta jogar o remédio na mão da pessoa e falar: ‘Olha, agora vai ser assim, você toma e daqui a três meses você volta aqui’. Não tem jeito, aí não vai. Enquanto se você explicar, ficar amigo do paciente, dar seu telefone, detalhar os efeitos colaterais para ele, mostrar como é importante o remédio, como é importante a aderência, mostrar para ele que vai ficar muito bem, que ele vai ficar com uma performance boa para exercício, o trabalho vai melhorar e tal, aí você seduz o paciente nesse sentido. Você acaba ganhando ele e realmente... muitas vezes ele até quer mostrar pra você como ele tá bem. Ele fica tão aderido a você que quer mostrar – ‘Puxa, doutor, olha como eu tô bem, olha como o remédio me fez bem’ –, querendo agradecer o médico.”

Com essas atitudes, o médico está respeitando o paciente como alguém que tem seu próprio ritmo, tornando-se acessível para que o paciente possa comunicar também os problemas enfrentados com o tratamento, e está mostrando que acredita na eficácia do que está indicando. Quando o paciente compartilha as evoluções do tratamento, está sendo cúmplice no cuidado com sua saúde. O profissional, portanto, deve estar preparado a compartilhar para trabalhar pelo mesmo objetivo – independentemente de o tratamento estar em um bom ou mau momento.

Alguns entrevistados também observam que a necessidade de uma mudança de esquema, de combinação dos remédios, indica outro momento bastante difícil para o paciente, semelhante ao início do tratamento. Muitos pacientes retomam a velha pergunta do dia do diagnóstico: “Quanto tempo eu tenho? Se eu tomar o remédio, quanto tempo minha vida vai aumentar?”.

O contexto fica mais difícil ainda com os portadores que não estão se sentindo doentes, que não têm nenhum sintoma, como lembra um ativista de uma ONG:

“Criam logo algum mecanismo de defesa, olham e falam ‘não, eu não tenho AIDS ainda, não preciso tomar esse negócio, então não vou tomar’, não é? É fácil, eu acho. Como se não tomando fosse atrasar esse diagnóstico”.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

As psicólogas do CRT DST/AIDS (CRTA) comentam que muitos pacientes com dificuldades para aceitar o início do tratamento, ou os que depois tiveram problemas com a aderência, elaboraram melhor a situação quando perceberam que tomar remédio significava assumir estar doente, aceitar que tem uma doença incurável e que pode provocar reações preconceituosas e levar à morte: “Estava difícil de engolir a medicação porque estava difícil de engolir ser soropositivo”.

Esse é mais um exemplo de que o cuidado da pessoa soropositiva **exige** um contexto de trabalho multiprofissional. Como se pode notar pela contribuição da visão psicológica da questão, muitas vezes o estado subjetivo da pessoa dificulta decidir iniciar o tratamento ou levá-lo adiante.

O isolamento é comum entre os portadores, decorrente da resistência em aceitar a própria situação ou do fato de que o ambiente social é tão preconceituoso que o “segredo” é a saída mais adequada. Em qualquer dos casos, isolar-se em geral dificulta a aderência. A depressão, a falta de apoio e de ter alguém para trocar experiências também dificultam o processo de adesão e o tratamento. O atendimento psicológico individual e os grupos de discussão e apoio têm-se mostrado de grande ajuda, como se pode ler nos capítulos referentes às experiências na Casa da AIDS e no CRTA. Médicos e enfermeiros precisam estar preparados para encaminhar:

“Os pacientes vêm ao ambulatório para uma consulta como outra qualquer. Quando chega: ‘Você vai ter que tomar o remédio!’. É um susto...O paciente quer sempre comprovação de que ele tem que tomar mesmo, precisa estar convencido, quer esperar o próximo CD4...Eu preparo, espero um tempo, encaminho para o psicólogo e a maioria aceita, alguns vão só para trabalhar essa idéia, não necessariamente continuam em acompanhamento. Os grupos de pacientes também são bons, eles se identificam entre eles...”

ONGs dedicadas ao apoio direto e serviços públicos também devem se estruturar para acolher essa questão, central para a qualidade de vida aos portadores, e os grupos de apoio só de pessoas positivas (grupos de auto-ajuda) têm sido um espaço promissor, como reconhece um voluntário:

“A gente faz uma oficina aqui que não é de aderência: é você e o remédio. Ou seja, só para pessoas com HIV, claro... Quando a gente bolou é para as pessoas falarem o que estão tomando, como está tomando e, a partir da experiência do grupo, todas as pessoas aprendam um pouco de como são os remédios, de como se toma, de por que se toma, quais são as bases para começar a tomar, quais são as bases para mudar, o que é efeito cruzado de medicação, ou seja, quem toma rifampicina não pode tomar inibidor da protease, ou por que opta por tratar a tuberculose antes de usar o inibidor da protease, ou por que não tomam...Esse trabalho em grupo dá uma dimensão mais ampla, é uma coisa, entre outras, mais subjetiva com que temos que lidar e a experiência de uns pode servir pra outros, tanto os sucessos quanto os fracassos”.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Cada pessoa é única e, portanto, cada portador terá sua história especial para compartilhar. Grupos de auto-ajuda têm sido um recurso importante no processo de construção da adesão e da solidariedade, assim como um recurso para a aceitação do diagnóstico e para sair do isolamento vivido em outros espaços (família e trabalho), isolamento necessário voluntário. É possível reconhecer que nem sempre aquele que é portador há mais tempo se convence rapidamente da necessidade dos ARVs ou aceita encaminhamento para um grupo ou ir ao psicólogo conversar sobre isso, mais um exemplo da diversidade dos pacientes:

“Tem um paciente que é HIV há 12 anos e agora vai precisar tomar a medicação. Me disse: ‘A senhora já imaginou se eu tivesse tomado o AZT sozinho naquela época? Agora eu não ia me beneficiar do tratamento...’. Ele tem CD4 de 169, mas não tem nada; carga viral tá lá pelos 80 mil. Sem sentir nada não tem estímulo nenhum para tomar a medicação. Levei três consultas para conseguir prescrever e que ele aceitasse...”

A pergunta seguinte do grupo de discussão foi: e se ele não aceitasse? A doutora continua:

“Eu ia continuar respeitando, acompanhando e fazendo as profilaxias que ele aceitasse, falando dos prós e contras, mais dos prós que dos contras”.

Não é muito fácil reconhecer e respeitar sempre a singularidade de cada paciente, e todos os profissionais admitem que saber se colocar no lugar dele ou dela é fundamental, embora faltem treinamentos para todas as áreas de atuação profissional para lidar com a rigidez interna e os preconceitos de cada um. É necessário aceitar as escolhas do paciente, que no caso de quem trabalha na assistência das pessoas vivendo com HIV/AIDS significa muitas coisas: aceitar conviver com pessoas que têm vida e práticas incomuns e são em geral muito menos submissas que os pacientes de outras patologias, ao mesmo tempo que são pessoas que sofrem mais com o preconceito e o isolamento. Os trabalhadores da saúde comentam como passaram por um longo processo para lidar com o próprio preconceito e a contaminação “simbólica”. Veja um trecho da discussão:

“– Quando eu entrei aqui no CRT... foi cruel para mim agüentar os primeiros meses. Eu lavava a mão com álcool, de chegar a machucar a mão... Eu mudei a minha vida lá fora, não sou mais aquele boêmio de sair. (técnico)

– É! Mexeu na minha vida sexual com meu marido. (enfermeira)

– As pessoas que dizem que não mexeu na vida delas estão mentindo. (médica)

– A gente vai trabalhando isso aos poucos, muita gente entra aqui detestando... a rejeição é terrível. Mas aí a gente vai trabalhando com isso aos poucos, tem que trabalhar a cabeça devagar. (enfermeiro)”

O preconceito gera sempre mais distância, que, por sua vez, nunca favorece um vínculo positivo e a certeza íntima do profissional, de que cada vida vale ouro, é essencial para estimular a aderência dos pacientes. Mesmo os profissionais de “cabeça feita”, como se diz, e que têm uma conduta aberta e interativa se pegam às vezes forçando o paciente, esquecendo que é melhor trabalhar **com ele** do que **por ele** e induzir a resistência:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“Era uma pessoa superesclarecida, de nível superior, tinha monilíase oral e CD4 baixo, carga viral superalta e nunca tinha adoecido. Não queria os anti-retrovirais porque se tratava com homeopatia. Eu falava que homeopatia era uma coisa legal, mas que eu não acreditava na homeopatia como tratamento base do HIV. Então toda consulta eu perguntava: ‘E aí, pensou?’. ‘Pensei.’ ‘Resolveu tomar?’ ‘Não.’ ‘Pensou?’ ‘Pensei.’ ‘Resolveu?’ ‘Não!’ Isso foi um ano. Num belo dia ele olhou para mim e perguntou: ‘Escuta, a senhora está me escondendo alguma coisa, por acaso tem alguma coisa que a senhora sabe que eu não sei? Eu já tomei minha decisão, por que você não respeita? Porque você volta no assunto toda a consulta?’ ... Eu me peguei forçando...”

Todos reconhecem que muitos médicos tentam forçar o paciente, mesmo que o portador não esteja convencido a tomar a medicação; não gostam de se sentir incapazes ou de não poder tratar o paciente. Muitos têm medo de fracassar em seguida quando o paciente que teoricamente precisa de medicação começar a “dar trabalho”. Como identificar claramente os limites entre a omissão do profissional e a autonomia do paciente em decidir com conhecimento pleno?

Sabemos finalmente, depois de quase duas décadas de AIDS, que se consegue muito pouco tentando modelar atitudes ou comportamentos sem a participação do sujeito que se quer ajudar. Conseguia-se muito menos apavorando as pessoas – as campanhas de prevenção nunca deram certo quando apenas propunham que as pessoas deviam se prevenir porque “AIDS mata”, sem ensinar “como” ou apoiá-las para mudar, lembram? Estimular o uso correto da medicação é uma prática que está no mesmo campo de fenômenos psicossociais das atividades e programas de prevenção primária, que tentam evitar novas infecções pelo HIV. A promoção do sexo e práticas mais seguras tem caminhado de forma mais eficaz quando promove interativamente a aceitação da vulnerabilidade individual diante do vírus, constrói a decisão de se cuidar, compartilha a avaliação de que todos merecemos ser protegidos e ter uma vida digna, conscientiza que o cuidado tem de ser constante (sem exceções ou com exceções conscientes e negociadas). Também com a prevenção primária é necessário conseguir passar informações em uma linguagem acessível e que todos sigam as instruções de uso adequado do preservativo, de seringas e de materiais cortantes, da medicação para DST e do uso de AZT na gravidez.

O PRECONCEITO E O ISOLAMENTO AINDA CAUSAM MAIS MAL QUE O VÍRUS HIV – em especial aos usuários de álcool e drogas

Os psicólogos entrevistados lembram que alguns pacientes de fato não querem se cuidar, ou porque têm uma história de autodestrutividade, difícil de lidar do ponto de vista do profissional com pouco treinamento, ou porque:

“Tem ainda muita culpa de ter pego o HIV. Quando o paciente não se sente culpado, ele se permite ter uma qualidade de vida que os que se sentem culpados não se permitem”.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Sabemos que a exclusão só estimula contextos e cenários de maior vulnerabilidade coletiva e individual: a exclusão pela pobreza cria o cenário que beneficia os traficantes de drogas, a falta de lazer e emprego empurra as pessoas para a vida aparentemente mais glamourosa, e mais curta, da marginalidade, as Febems só pioram o quadro no caso dos jovens e o ciclo de violência e exclusão só gera mais exclusão e mais violência. A falta de direitos sexuais estimula o sexo anônimo e a necessidade de dissimular uma opção sexual, dificulta a comunicação sobre sexo seguro ou uma conversa franca sobre o desejo de ser mãe ou pai. A exclusão empurra centenas de pessoas para o isolamento e para a depressão e amplia o silêncio. Gera contextos destrutivos e pessoas autodestrutivas ou criam dificuldades em manter o autocuidado, como indicam os psicólogos e enfermeiras dos centros de referência.

“A partir do momento em que eles têm que tomar a medicação – eles não contaram em casa ou para os amigos – significa estar abrindo para todos, porque ele vai ter que tomar nos horários... A gente pergunta:

– Está tomando direitinho?

– Não, porque tem que tomar tal hora e tal hora e eu não posso... E os efeitos colaterais também atrapalham”.

Algumas alternativas têm sido sugeridas para esconder a medicação no ambiente de trabalho, como trocar o rótulo do remédio ou usar caixinhas especiais de medicação, que não resolvem todos os obstáculos:

“Eles põem dentro da caixinha de medicação que vende nessas lojinhas de 1,99, que tem uma tampinha. Mas o Ritonavir tem que levar pra geladeira. Eles dizem: ‘Não levo no período que tô trabalhando’ “.

Algumas mães, pais e avós têm enfrentado dificuldades com as crianças portadoras, o que indica ainda muita desinformação nas escolas, apesar do esforço dos projetos de prevenção coordenados e incentivados pelas secretarias de educação e de saúde.

“Uma mãe com quem estava conversando outro dia disse que a escola só aceitou o filho dela se ela esconder que a criança tem o HIV. Então ela leva a medicação, mas não sabe se dão na escola, se a criança toma ou não toma...”

O contexto social difícil e carregado de preconceito aumenta a vulnerabilidade dos portadores à AIDS, à resistência aos ARVs e ao adoecimento. Cria situações que aumentam o risco de depressão e a desesperança.

“Muitos pacientes não têm vínculo familiar. Vivem conversando comigo na farmácia.

– Se eu tomar esse remédio ou não, amanhã amanheço duro.

Eu pergunto se eles vão tomar o remédio, eles dizem:

– Não, para quê?

Eu digo que se um dia eles resolverem voltar a tomar vai complicar a situação, vai criar resistência, e eles dizem:

– Mas eu quero morrer mesmo...”

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Segundo a percepção de técnicos e atendentes, os que mais desistem do tratamento tendem a fazê-lo em um estágio mais avançado da doença e quando estão mais isolados, abandonados, desempregados.

“De repente o sujeito perdeu a casa, não tem mais dinheiro para comprar comida e vendeu a geladeira, aí não tem onde pôr o remédio. Nem comida ele tinha, tava vindo comer aqui todos os dias, não pode falar para o vizinho dele que precisa da geladeira para pôr o remédio de HIV. Tava detonado, e tava com a maior fé na vitamina B. Dizia:

– Não tô tão ligado no coquetel, tô com fé na vitamina, que é o que tá segurando...

A gente explica com calma. Passa dois ou três dias e ele:

– Olha, eu só quero a vitamina!”

Tende-se a colocar nesse grupo “difícil” os usuários de álcool e drogas, que desde antes do diagnóstico já seguiam pelos “roteiros da exclusão”. Os profissionais de saúde se ressentem da falta de treinamento para lidar com usuários de álcool e drogas, embora existam experiências relevantes e bem-sucedidas na cidade de São Paulo (veja texto sobre Fraternidade na Rua). Muitos médicos se lembraram de ter trocado o regime e a medicação de pacientes que são usuários de drogas e álcool devido a uma não resposta ao esquema que estava sendo utilizado. Na verdade, o paciente podia estar usando incorretamente ou mesmo ter abandonado a medicação. Um ativista que observa usuários nas reuniões de uma ONG comenta:

“Isso é uma coisa clara com o usuário de droga: quem usa qualquer tipo de droga, ou a droga atrapalha a medicação diretamente ou você esquece, você dorme. Outra, quem toma remédio já sobrecarrega o fígado, quem usa cocaína sobrecarrega muito mais...”

Muitos admitem que os usuários não são todos iguais, e quase unanimemente reconhecem o direito de o usuário de drogas ter acesso à medicação, como todos os outros pacientes.

“Esse é outro problema, porque normalmente eles até conseguem quando usam pouco a droga; quando eles usam muita droga, não tem como controlar, não tem. Tem paciente que vinha, vinha certinho e de repente desaparece, desaparecia. Aí ele volta, sim, caquético, o que aconteceu? Três meses circulando pela cidade fumando crack. Então tem o tipo de paciente que a gente não consegue... e outros que conseguem ter um certo autodomínio sobre a droga e a gente até consegue que tenha uma aderência melhor.”

Como é difícil para a maioria dos profissionais lidar com a droga-adição, fica-se entre encarar as dificuldades do contexto do usuário e garantir o direito de todo portador de ter acesso à medicação como os outros.

Muitos profissionais entrevistados têm adotado uma estratégia produtiva antes de começar o tratamento: fazer um contrato com a pessoa propondo algumas etapas a serem cumpridas para então iniciar a medicação, além de oferecer sempre referências para desintoxicação ou tratamento da dependência. Alguns trabalham com a adesão à consulta: “Você tem que vir

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

às próximas três consultas, sem faltas, na terceira você começa”. Outros usam vitaminas ou balas coloridas para que o paciente “treine as tomadas” e perceba as dificuldades. Alguns negociam uma estratégia de redução de danos: “Olha, primeiro tenta tomar o remédio, depois sai para beber, cheirar, sei lá...”. Ou: “Já experimentou trocar crack por maconha?”.

Mas a maioria dos profissionais se queixa da pouca experiência na área. Sugerem também incluir mais esta especialidade (“especialista em dependência química”) nos centros de atendimento ao portador, que serviria tanto para supervisão e treinamento dos profissionais do serviço quanto para atendimento direto aos pacientes.

O consumo de álcool também é bem prevalente entre os pacientes menos aderentes, e os profissionais têm posturas ligeiramente diferentes, como lembra um portador que participa de um grupo de auto-ajuda:

“ ‘Ah, eu não tô conseguindo tomar!’, ou dizem: ‘Como que você não dá nada e como que eu tenho isso?’. Outro diz: ‘Eu bebo. Meu médico disse que não tem problema eu beber’, e pior que tem médico que fala isso, mas pode ser que ele fale pensando que a pessoa vai beber uma dose, tem pessoa que ouve isso e entende que ela pode tomar um barril! Teve uma palestra aqui com o Dr. ... e ele foi bem claro sobre isso. Se você bebeu um copo e acha que um copo pra você tá bom, ótimo, você toma e toma seu medicamento. Mas você tem que estar consciente, um copo já está atrapalhando seu tratamento, dez copos vão prejudicar muito mais. E a pessoa tem que estar consciente disso”.

Existem diferentes padrões de consumo de álcool, que parecem claros para a médica:

“O álcool e o remédio da classe alta são diferentes do álcool e do remédio da classe baixa. A mulher da classe baixa, quando bebe, bebe desde que ela levanta até o final da tarde, geralmente mulher é vinho – homem é pinga. Você já pensou, levanta, já bebe e ‘desce redondinho’, e geralmente da classe mais alta bebe mais vodca. E você não é dono da verdade pra falar pra ele que ele deve parar. Então acho que você deve orientá-lo no sentido de que ele use o álcool o menos possível com o medicamento associado, que ele separe as duas coisas, que ele não tome o remédio com o álcool. É porque não é infrequente o indivíduo tomar uísque com o remédio e aí você tem que trabalhar para ajustar o horário do remédio e o aperitivo dele. Eu peço pra ele tirar o horário, adianto todos os remédios e dou um espaço de pelo menos três horas entre o remédio e o aperitivo dele. Explicando que cada vez que ele toma o aperitivo a eficácia do remédio dele vai diminuir, porque os dois atacam o fígado, tanto o remédio quanto o álcool; então vai ter uma competição, alguém vai ganhar, ou é o álcool ou o remédio; se ele não pode viver sem o remédio, que ele diminua a dose”.

Como várias pessoas vão lembrar, a questão mais importante é manter a qualidade de vida do paciente e um esquema mais “fácil de engolir”:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“ ‘Doutor, eu tô a fim de beber alguma coisa, pode beber?’ Sempre, né, eles querem... Achando que se vai beber não pode tomar o remédio, né. Então eu já abri e falei: ‘Olha, até beber você pode um pouquinho, não tem problema nenhum. Não pode é encher a cara, né, cair na sarjeta, aí não dá. Agora, se quiser beber um pouquinho...’. Quanto melhor o paciente se sentir – porque já tem que ficar preso a tantos horários, é tão difícil tomar o remédio –, se pelo menos você aliviar um pouco o resto, ele vai ter mais condições de aceitar, de assimilar melhor o tratamento”.

Para todos os estilos e grupos de pacientes, tanto para o início do tratamento quanto para a adesão a ele, o vínculo com o cuidador e conversar muito mantendo o paciente informado são fundamentais. A dificuldade está em acertar na linguagem, na capacidade de comunicação ou mesmo em qual o tipo ou grau de informação, ou em como falar dos efeitos colaterais.

INFORMAÇÃO E EFEITOS COLATERAIS: A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

A partir do início do tratamento, todos concordam que, para a manutenção da aderência, o paciente deve conseguir acompanhar sua evolução: a eficácia pode ser percebida não apenas pela melhora visível em seu organismo, mas através de exames como CD4 e carga viral. Portanto, compreender o que significam os exames de CD4 e carga viral parece importantíssimo para ajudar na decisão de começar o tratamento e para segui-lo conscientemente. Outros colocam o reparo de que é necessário ser cauteloso com a “ditadura dos números”, que na verdade não são absolutos, mas expressam uma faixa de variação. Será mais fácil se os portadores estiverem entendendo o que está acontecendo com o corpo deles, tudo sobre a infecção pelo HIV e a finalidade da medicação. A maioria das pessoas consultadas acha que se deve responder com os pacientes às seguintes questões:

BOX 1: Respostas que cuidador e paciente devem buscar juntos

- Quais são os estágios da infecção ou da doença? Em qual estágio está o paciente?
- O que é CD4? Como interpretar o resultado dos exames? O que altera o resultado dos exames?
- O que é carga viral? Como interpretar o resultado dos exames? O que altera o resultado dos exames?
- Para que serve CADA UM dos remédios? Quais dos remédios compõem o “coquetel” (“a terapia anti-retroviral altamente ativa”)? Quais os que não o compõem, e também para que servem?
- Qual o tempo em que a medicação permanece ativa no organismo? Depois de quantas horas ela perde o efeito e precisa ser “reposta”?
- Qual o efeito da alimentação na absorção? Qual a necessidade de jejum?
- Por quanto tempo a pessoa vai ter de tomar? Quais as mudanças possíveis de esquema?
- Quais os efeitos colaterais de cada medicação?

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- O que pode acontecer caso a medicação seja tomada de forma errada? Qual o efeito de menos doses, de horários errados e de alimentação inadequada? Como contribuem para o desenvolvimento de resistência?
- Pode-se fazer sexo desprotegido com parceiros positivos que tomam os ARVs? Já pensou no efeito que isso teria na saúde das pessoas e no futuro da epidemia?
- Sabe usar o preservativo – masculino e feminino? Entende a necessidade de ser aderente também ao sexo mais seguro, que é mais uma forma de aderência ao tratamento (prevenção secundária)?

A responsabilidade de orientar é tecnicamente do médico, que pode compartilhá-la com outros profissionais treinados. Mas a decisão sobre o que se vai fazer com a medicação, a reflexão sobre o que ela significa na vida e no cotidiano, a decisão de tomá-la adequadamente não dependem só do médico, deve ser construída com cada paciente. Se o paciente não tem clareza do benefício da medicação ou não está convencido, o médico deve identificar a indecisão e aguardar o melhor momento de introduzir o medicamento, construindo espaços para que isso aconteça.

Já se sabe que dificilmente todas essas informações são digeridas de uma só vez, mesmo pelas pessoas de nível universitário, e que devem ser lembradas a cada visita do paciente. A literatura e os depoimentos confirmam que se erra muito na aposta de quem vai aderir. Não se deve ter certeza apenas baseado em intuições (e às vezes preconceitos), e a fala do paciente é o instrumento mais preciso para avaliar seu grau de adesão ao uso adequado da medicação.

“Eu aprendi a falar com os pacientes da dificuldade de tomar, que é difícil fazer direito e que ele pode falhar, para que ele depois se sinta à vontade para conversar comigo... Eu confiei em pacientes que tinham nível superior, expliquei, e depois chegou tomando o remédio absolutamente errado!!! Eu caí pra trás...”

Consultas e pós-consultas devem procurar abordar os itens relacionados acima, mas todos sugerem que essas informações devem ser reforçadas permanentemente por meio de outras formas: vídeos na sala de espera, cartazes com dicas que podem ser trocadas de vez em quando (como nas advertências contra o cigarro), fácil acesso a serviços de atendimento via telefone organizados pelos fabricantes de medicamentos, participação em grupos de pacientes em tratamento, grupos com familiares e parceiros e, principalmente, participação de todas as pessoas envolvidas com o paciente.

“Noventa por cento dos telefonemas para a farmácia, eu recebo às vezes uma ligação por minuto, é para saber para que serve, que medicamento é aquele... A médica faz uma prescrição incluindo a proteção gástrica. Eles perguntam: pra que serve, farmacêutico? Eu explico, e eles:

- Mas eu não sofro de estômago! Essa médica é louca!

Aí eu falo:

– Mas você vai tomar esse remédio...

E eles:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

– Não, mas eu não quero mais esse remédio, ela não sabe o que está fazendo. Eles já tomam um monte de remédios!”

O Programa Estadual DST/AIDS de São Paulo preconiza que as consultas devem durar no mínimo 30 minutos. No caso de consultas médicas que duram menos de 15 minutos, como é comum, em vários serviços, esse trabalho complementar deveria ser obrigatório. Como lembra o coordenador de uma ONG:

“É uma coisa que a gente já bate, que a aderência tem toda uma cadeia pra ser passada, o médico é responsável, o farmacêutico, ou o atendente da farmácia, ele também pode tá apoiando, a assistente social... tem toda uma cadeia. O paciente geralmente vai tá debilitado psicologicamente ou fisicamente, de repente se você vai de uma forma pesada, dependendo de como a enfermeira se coloca ou o atendente se coloca, já surge uma dificuldade que vai somando, e a pessoa fala: ‘Ah, hoje eu tenho que ir naquele ambulatório’... A própria pessoa começa a criar certos obstáculos, isso acaba refletindo na aderência...”

Com o trabalho multiprofissional “azeitado”, garante-se a adesão ao serviço, da qual depende o bom uso da medicação. Profissionais de várias especialidades reconheceram que acabam conversando sobre o uso da medicação com os pacientes, por demanda deles, e precisariam de um treinamento mais aprofundado de como fazê-lo para colaborar de forma mais eficaz, sem perturbar a organização do serviço. Quase todos os entrevistados se entusiasmaram com a possibilidade de cumprir parte de seu horário nas salas de espera fazendo trabalhos educativos e de promoção da adesão ao preservativo e à medicação, trabalho que vem sendo realizado em muitas ONGs e apenas irregularmente em alguns serviços. Muitos sugeriram que pacientes ou estagiários-voluntários poderiam ser treinados para tal, recebendo alguma contrapartida por seu trabalho (alimentação e passes de condução, por exemplo).

O assunto mais polêmico quando se discute a orientação do paciente é **como** abordar os efeitos colaterais. Todos concordam que os primeiros 15 dias são os mais difíceis e que devem ser acompanhados de perto com consultas agendadas e espaço para conversar com o médico ou alguém mais sobre o andamento e as dúvidas que surgem depois de tantas informações novas e mudanças. Concordam também que não se pode mentir ou passar por cima do direito do paciente de conhecer todos os possíveis efeitos colaterais. Mas há sempre discussão em relação às conseqüências de falar dos efeitos colaterais.

“Depende muito do paciente. Tem paciente que quer saber tudo e fica esperando os efeitos acontecerem com ele. Fica ansioso para ter aquela dor de estômago, aquela diarreia que ele tinha que ter, e como ele ainda não tem? Fica preocupado que ainda não aconteceu...por que não aconteceu. Outro diz: ‘Tive um pouquinho de dorzinha de estômago, fiquei meio assim, quase parei, mas, como você tinha me avisado, eu sabia que podia acontecer...’. Eu sempre digo: ‘Olha, se acontecer alguma coisa, vem, fala com a gente; se eu não estiver, pede outro médico...”

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Alguns defenderam que se deve perguntar ao paciente **se** ele quer saber e **o que** ele quer saber, já que existem pacientes que preferem não saber quais os efeitos colaterais porque acham que vão começar a sentir tudo... Mas os próprios pacientes e seus cuidadores são as fontes mais criativas para lidar com os efeitos colaterais e espalham, “boca a boca”, as dicas de como lidar com as dificuldades de “engolir” a medicação na vida diária.

BOX 2: Dicas práticas sugeridas por entrevistados

➤ GOSTO RUIM

Ddi

Fica mais fácil de suportar se tomado com água gelada ou chá de maçã frio ou gelado (pois não é ácido e portanto não quebra o meio alcalino do remédio).

Norvir e Ritonavir

Tomar com sorvete.

Para as crianças: fazer um “sanduíche” com doce cremoso, do tipo que faça volume na boca, como, por exemplo, leite condensado, creme de chocolate, beijinho, etc. Encher a boca com uma colherada de doce antes e outra depois de tomar o remédio.

Sal

Passar sal na língua, de trás para a frente, contrai as papilas gustativas e a pessoa não sente tanto o gosto do remédio.

Bala de menta

Chupar uma bala de menta depois do remédio.

➤ APRESENTAÇÃO DO REMÉDIO

Alguns remédios já têm várias opções diferentes para escolher, como, por exemplo, o AZT. O paciente deve conhecê-las para poder optar pela que lhe é mais aceitável.

➤ BOCA RESSECADA

Os gays de São Francisco descobriram que passar KY, um produto lubrificante à venda nas farmácias e que aumenta a lubrificação da camisinha e no sexo, também quebra o ressecamento da boca. Quando a boca resseca por causa da medicação, não adianta tomar água, pois, apesar de a boca ficar umedecida, logo ela volta a ficar seca. O KY lubrifica a boca.

➤ VIAGENS LONGAS

Pode-se tomar doses a mais entre as tomadas habituais para lidar com mudanças de fuso horário e manter os mesmos horários no local de chegada. Ou tomar mais vezes aproveitando o jejum forçado entre as refeições no avião ou entre paradas de ônibus.

➤ JEJUM

Para quem não tem dificuldade de voltar a dormir, uma boa dica é deixar uma das doses para tomar durante a noite, pois assim elimina um dos horários de jejum.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Outra boa dica é tomar o remédio sempre antes de alguma atividade cotidiana que distraia e durante a qual não se costume mesmo comer. Por exemplo: dar aula ou assistir a uma aula, locomover-se de um lugar a outro da cidade, assistir a algum programa de TV, etc. Tomar, por exemplo, logo ao acordar e então tomar o café da manhã apenas depois de chegar ao trabalho.

➤ TRIGLICÉRIDES

Para os remédios que têm a recomendação de inserção de gordura na dieta, uma boa dica é a azeitona, que tem gordura mas pouco colesterol.

Muitos reclamam que é muita informação de todo lado, por TV e jornal, até pela Internet, ou que ficam assustados com o que ouvem na sala de espera, que não gostam de ficar ali escutando e que vão ficando ansiosos com tanta coisa para digerir.

“Eu pergunto: ‘Você quer saber sobre os efeitos colaterais ou se eu falar você já vai começar a ter...’. Uns dizem: ‘Eu começo a ter mesmo; chego em casa, eu rasgo a bula’. Eu digo: ‘Então tá bom, não vou te contar, mas algumas pessoas sentem isso e outras não, então você se observe. Se você sentir alguma coisa, pode ser efeito colateral, e se você suportar, você vem na consulta comigo e relata; senão, vem no atendimento extra, mas não deixe de tomar a medicação...’ Mas a maioria dos pacientes quer saber tudo.”

Alguns acham que ler a bula atrapalha, mas a maioria dos profissionais e dos participantes de grupos de auto-ajuda acredita que se deve estimular o paciente a ler a bula dos remédios. “Muitas vezes, é a única coisa escrita que o paciente tem e a bula contém muita informação. Por mais cuidadoso que o médico seja. Provavelmente ele não vai sempre se lembrar de tudo que há de informação ali.”

Todos os envolvidos com portadores deveriam ser treinados para dar retaguarda. A retaguarda pode ser procurar um determinado enfermeiro, um voluntário ou um familiar bem treinado, ou ligar para o médico ou para um “0800” dos laboratórios que oferecem um serviço de qualidade com pessoal especializado. Como reconhece um portador:

“O médico tem que estar à disposição ou tem que deixar alguma retaguarda; se tem algum efeito colateral violento, você tem que ir a tal lugar, violento significa muito incômodo, não maligno. Dizer: ‘Olha, se você tiver esses efeitos colaterais, vamos discutir; se não for comigo, discute com outras pessoas’. A Abbott que falou que o fato de ter uma enfermeira 24 horas por dia disponível num telefone ajudava muito, uma enfermeira que soubesse quais são os efeitos colaterais, porque não são efeitos colaterais ameaçadores, ou seja, perigosos”.

BOX 3: Dicas dos laboratórios e serviços 0800

Consultamos alguns laboratórios que mantêm serviços 0800 ou sites na Internet.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Abbott Laboratórios do Brasil

Para amenizar o gosto metálico do Norvir solução, tome o medicamento com leite achocolatado, gelado ou quente, sorvete cremoso, leite batido com banana ou abacate, fórmula nutricional Ensure/Advera (preparado em entrepostos de produtos naturais). A solução pode ainda ser acompanhada de pão ou bolacha com margarina, requeijão, pasta de amendoim, creme de chocolate, banana ou abacate amassado com ou sem açúcar. Outros alimentos que podem facilitar a ingestão do medicamento líquido: paçoca, doce de leite, mel, chiclete de hortelã, tablete de chocolate, bala toffee de chocolate, rapadura ou melado.

Se você tem dúvidas sobre os remédios ou sugestões, ligue para: 0800.555554. Ou consulte o site www.abbott.com

Bristol-Myers Squibb Brasil

Os comprimidos de Videx (25 ou 100 mg) devem ser mastigados, esmagados ou dispersos em 30 ml de água. Se quiser, dilua a dispersão em 30 ml de suco de maçã. Agite antes de consumir. A dispersão com suco de maçã é estável à temperatura de 17-23°C, por até uma semana. Tome o medicamento em jejum, pelo menos 30 minutos antes das refeições ou com estômago vazio. Mantenha os comprimidos em frascos bem fechados à temperatura entre 15-30°C. Se dissolvido em água, a dose pode ser mantida à temperatura ambiente por até 1 hora.

O Videx e o Zeritavir reconstituídos devem ser preparados exclusivamente no hospital, posto de saúde ou distribuidoras especialmente treinadas pela empresa. Guarde os frascos com pó seco à temperatura entre 15-30°C. O produto reconstituído pode ser armazenado por 30 dias em geladeira (2-8°C), no máximo. O medicamento deve ser consumido em jejum.

O Zeritavir (cápsula) deve ser mantido em frascos bem fechados à temperatura ambiente.

*Para obter mais informações sobre AIDS ligue para: 0800.160160
ou conheça o site: www.bristol.com.br*

Merck Sharp & Dohme Farmacêutica Ltda.

*Se você tem dúvidas sobre os medicamentos Efavirenz e Indinavir, ligue para: 0800.122.232
ou entre no site www.msdonline.com.br. Neste encontra-se o Guia do Paciente, criado especialmente para pacientes e público leigo.*

Roche S.A.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

O Viracept (comprimido) deve ser consumido, preferencialmente, com alimentos. O pó para solução oral pode ser misturado com água, leite, leite de soja, flãs, pudins e consumido em até 6 horas após o preparo. VIRACEPT pó para solução oral NÃO deve ser misturado a alimentos ácidos (suco de laranja, limão, maçã).

Dúvidas sobre o Viracept podem ser esclarecidas pelo telefone: 0800.115567.

A Roche dispõe ainda do site: www.roche.com.br

É difícil saber equilibrar a dose certa de informações, o que pode ser compreendido ou processado e o que vai se somar às informações anteriores de cada paciente. Por isso os serviços de apoio ao usuário por telefone são tão relevantes. As pessoas que trabalham na farmácia dispensando remédios comentam que recebem muitos telefonemas ou visitas ao balcão de pacientes perguntando o efeito de cada remédio.

“Pra que serve? Ah, é isso? E o cara às vezes põe no lixo ali na minha frente... Decide parar por conta, sem mais discussão ou instrução.”

Explicar para o paciente os motivos e detalhar as modificações da terapia é importante, mas, como nem sempre ele vai absorver todas as informações imediatamente, quanto mais gente treinada houver com a informação correta, com capacidade de comunicação e empatia, melhor.

Nas casas e ONGs de apoio se observam situações parecidas, e pode-se acompanhar o significado que uma nova receita tem quando incorporada nas crenças dos pacientes, como nos conta um ativista:

“ ‘Pô’, eu disse, ‘e por que você não perguntou pro seu médico o que que esse remédio faz?’ O que rola muito na cabeça dessa moçada é assim, ó: ‘Eu tomo AZT, Epivir e Estavudina, durante 20 anos... você tá entendendo?... Aí um dia chego na consulta, o médico vira e fala: olha, sua carga viral tá muito alta (que pra eles não quer dizer nada, porque não sabem o que que é carga viral) e seu CD4 tá muito baixo (também CD4 não significa porcaria nenhuma)’. Quem tá na rua nem sabe o que que é, né? Aí o médico vira e fala: ‘Sua carga viral tá muito alta, seu CD4 tá muito baixo, então eu vou passar Crixivan pra você tomar’. Ele não sabe o que o Crixivan faz, mas eu já ouvi isso aqui: ele sabe que quando ele passou a tomar o Crixivan é porque ele tá com AIDS e então o fim dele tá decretado. Por exemplo, esse que foi pro Pará, a primeira coisa que ele me falou quando chegou da consulta com o médico, chegou eram umas sete e meia, encostou aqui, abaixou a cabeça e falou pra mim: ‘Eu vou morrer’. Eu falei: ‘Por que que você vai morrer?’. ‘Porque o médico me passou Crixivan’. Então eu falei: ‘Ué, e daí que ele te passou Crixivan?’. Ele falou: ‘Pô, se me passou Crixivan é porque eu já tenho AIDS, eu não sou mais só portador; e se eu não sou mais só portador, daqui a pouco eu vou morrer’. Entendeu? Então, deve ter demonstrado dentro do consultório que tava com, sabe, com uma ansiedade imensa, não é? Quando o médico explicou que ia dar o Crixivan... só que nem o médico percebeu nem ele teve coragem de falar”.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Como lidar com as crenças de cada um? Como ter acesso a essas crenças?

AS CRENÇAS DE CADA UM E O NÍVEL EDUCACIONAL

Muitos profissionais colocam a questão dos chamados “tratamentos alternativos” como um empecilho para a boa aderência, mas a questão não é assim tão simples, como vimos. Tomemos como exemplo a fala de uma médica em relação a uma paciente:

“Tem uma mulher lá que eu já usei todos, todos com ela e não adianta. Sabe o que ela faz? Ela vai comprar alga, fungo, sei lá o quê; vende lá na Praça da República. Ela gasta 180 reais com a tal da alga, mas ela não toma nenhum remédio”.

Casos como esse indicam que uma coisa é a capacidade do indivíduo para seguir um tratamento de maneira correta, outra é a adesão a cada tratamento específico. Muitos pacientes, como essa mulher citada e o paciente que prefere a homeopatia, parecem ser aderentes a tratamentos alternativos, mas não são aderentes à medicação receitada pelo médico. Pode-se dizer que a pessoa tem potencial de aderência, mas que ele está sendo investido apenas em outro tratamento – ou seja, ela teria condições de, mas não está sendo aderente ao tratamento com anti-retrovirais.

Muitos têm a impressão de que o paciente de baixo nível educacional tem dificuldade devido à complexidade do tratamento ou a “crendices populares”. Vimos que pessoas com alto nível de escolaridade também têm crenças e um imaginário que relativizam a fala dos médicos, assim como as pessoas com pouca educação formal carregam um imaginário próprio de seu meio que é também bastante sofisticado e elaborado. Podemos pensar, como no caso das simpatias: grande parte delas tem indicações extremamente complexas, roteiros longos a serem seguidos, que envolvem noções de números, tempo, espaço, ingredientes, condições combinadas, etc. No entanto, são passadas de boca em boca, por pessoas analfabetas, mesmo com toda a complexidade que lhes é peculiar. Podemos reconhecer em pessoas com baixa escolaridade a capacidade de raciocínio complexo e a boa memória – do contrário, como se explicaria a preservação de tão vasto acervo de simpatias e tratamentos alternativos? Talvez o que esteja faltando, em muitos casos, seja fé na medicação ou no resultado dos exames.

Já aprendemos também das pesquisas na área de educação em saúde que a prática de profissionais dispostos a escutar, a respeitar o mundo de crenças de seus pacientes e a compartilhar a responsabilidade do tratamento é mais eficaz. Certamente a abordagem feita por pessoas que compartilham o mesmo tipo de crenças e usam o mesmo tipo de linguagem, ou pelo menos uma maior atenção dos profissionais a esse aspecto, pode ajudar bastante. A questão, portanto, não é desinvestir nessa população, mas sim investir na maneira de abordá-la: não é um fracasso, é um desafio. Como reconhece um médico “velho de guerra”:

“Geralmente o médico não tem muita paciência de ficar explicando como é que toma os remédios. Eu tomo conta das receitas de médicos externos, de pacientes que vão buscar remédio no hospital. Então você vê cada coisa que é do arco-da-velha. Primeiro que não

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

dá pra entender a letra do médico – quer dizer, isso sem levar em conta que pacientes de rua sequer sabem ler. Mesmo aqueles que sabem ler não conseguem entender a letra. E você vê cada absurdo na receita, também, que nem que o paciente queira seguir à risca e fazer uma aderência correta ele não vai conseguir, se for baseado na receita do médico. Então o médico também tem uma parcela grande de responsabilidade, porque ele não tem paciência de explicar. Muitas vezes ele nem sabe como é importante a aderência”.

As pessoas trabalhando nas ONGs sabem que é possível conseguir milagres com o acompanhamento e o apoio solidário, mais próximo a cada portador, e acompanham esta discussão sobre “capacidade de aderência” internacionalmente:

“Eu acho também que nessa questão da aderência tem muito preconceito, pelo que eu vi em Genebra é uma coisa discutida mesmo em países em desenvolvimento: alguns acham que as pessoas que têm instrução mais baixa e têm menos acesso a coisas assim, então elas vão ser menos aderentes. Isso não é verdade, como não é verdade lá também, as pessoas sem casa, os homeless também conseguem. Agora, acho que muitas vezes precisa é ter um empenho...”.

Sentando junto com o paciente para preparar a primeira tomada, mais uma vez percebe-se a singularidade e a diversidade de cada contexto, de cada paciente, de cada um...

A construção de uma tabela tem-se mostrado uma boa estratégia para conseguir inserir a medicação de uma maneira realista no cotidiano de quem deve tomá-la, respeitando as particularidades da vida de cada um e podendo, a partir disso, encontrar a maneira menos agressiva de introduzir os esquemas necessários. Quebrar a rotina já existente pode ser mais um fator desestruturador entre tantos outros que acompanham a situação de portador. Além disso, as mudanças não precisam ser tão radicais se a questão for tratada de maneira criativa. Os profissionais de saúde tendem a valorizar mais a quantidade de remédios como principal obstáculo e os pacientes tendem a perceber as mudanças na rotina e na alimentação como as mais difíceis (ver artigo neste livro sobre mulheres portadoras).

Segundo a experiência do GIV, por exemplo, a construção de uma tabela é considerada um bom exercício e faz parte das atividades desenvolvidas nos grupos oferecidos a portadores.

Box 4: Fazendo uma tabela

A tabela deve ser construída pela própria pessoa, podendo contar com auxílio de terceiros, discussões em grupo, etc. A pós-consulta pode ser um bom momento para isso.

1- O primeiro passo é fazer uma tabela com a descrição de como é uma semana normal da pessoa. É importante ser realista! Colocar horário em que acorda, quando costuma fazer as refeições e o quanto come, quando vai dormir, quais os compromissos em cada dia, etc. Não se deve esquecer de fazer isso também com relação ao fim de semana, que costuma ter uma rotina diferente.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

2- Estudar as indicações de horário e dieta para cada remédio. Deve-se tentar encaixar as tomadas mexendo o mínimo possível na tabela já construída, pois isso significa que a pessoa poderá manter o ritmo cotidiano que já tem. Nessa etapa, levam-se em consideração recursos adaptativos individuais. Por exemplo: se a pessoa tem facilidade para voltar a dormir durante a madrugada, pode tomar uma das doses nesse horário.

3- Se mesmo assim ainda houver necessidade de mudanças para garantir as tomadas, deve-se estudar atentamente como adaptar as atividades diárias às exigências do tratamento. Se houver necessidade de mudar alguns horários, é necessário pensar quais deles podem ser mudados mais facilmente, do ponto de vista do sujeito da tomada, o paciente.

Nesse ponto podem aparecer questões como a dificuldade de tomar a medicação no trabalho, problemas com o transporte e armazenamento da medicação (no caso de ser líquido, por exemplo), etc. Discussões em grupo a respeito dessas questões têm-se mostrado bastante produtivas, pois as dificuldades geralmente são comuns a muitas pessoas e as possíveis soluções e dicas podem ser mais bem compartilhadas. Os grupos de pacientes sempre comentam que os médicos não valorizam o que para eles parece mais importante no esquema da medicação: os horários de alimentação.

“Mas para mim a maior dificuldade, eu insisto, é a comida. Por exemplo, aqui (GIV) tem festa de aniversariantes uma vez por mês, então tem a hora do bolo, um monte de gente não tava podendo, porque esse bolo sai às nove e meia, sai às dez e meia... No meu caso continuo sem comer bolo, mas o pessoal pergunta para as pessoas que não vão comer bolo se então querem que separe um pedaço para ela, pra levar para comer mais tarde. Então isso é uma forma também de incluir, porque parece que, imagine, um núcleo de pessoas com HIV... Isso se conseguiu, mas com o churrasco não se conseguiu que seja feito pontualmente, ou seja, pontualmente às três, pontualmente às duas, então não posso ir ao churrasco, isso foi uma coisa bem complicada para mim... Outro dia que tava com uns amigos meus, eu tinha que almoçar até uma da tarde e eles podiam almoçar a partir da uma da tarde, então a gente não almoçava junto, a gente jantava junto, conseguia, né, mas é uma história!”

Viagens e atividades sociais com mais gente às vezes são “implanejáveis”, como lembra um portador que consegue pensar no fuso horário e nos imprevistos e lidar com eles tomando doses a mais:

“Você viajou, por exemplo, você viajou para a Europa com cinco horas de diferença... Então, quando eu viajo, em lugar de tomar três doses, tomo quatro doses para evitar qualquer problema, entende? Porque o momento que você tem para não tomar vai estar no avião, aí não dá para pedir pro... enfim, toda uma história, né... Então, pra gente é uma diferença brutal, exige uma programação e tem coisas que são implanejáveis, isso não é planejável, um churrasco não é planejável. Então outro dia...eu caí na casa desse amigo na hora que ele estava jantando, acho péssima educação, né, mas... E um deles sabia que eu estava tomando medicação e outro não sabia, e tinha os convidados. E queria ficar com eles porque estava de visita, estava de passagem, depois iam embora, então tive que

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

rejeitar absolutamente tudo que me ofereceram da comida. Tudo bem, você chega na hora, não quer ser chato, mas, sabe, aceita a sobremesa um pouquinho, né... Tudo bem, pra uns eu expliquei, para outros eu não ia explicar! Eu acho que é até sem sentido os outros convidados e eu ia falar que eu tomo remédio que exige jejum, aí, sabe, já ia se deparar com uma pessoa que toma medicação crônica, enfim... Então, socialmente é complicado de inserir”.

Alguns médicos já adotaram a pergunta: “Você gosta de comer? E de beber?”. Assim começam a organização da tabela e os horários pensando no que é mais fácil de seguir para cada paciente.

“Então você pode imaginar como que é o dia-a-dia de uma pessoa que tem que mudar os horários da comida, do dia-a-dia, que tem que tomar muita água ou então que tem que ficar em jejum por um tempo muito prolongado e assim por diante. Só isso já é suficiente para ele não aderir. E eu até brinco: olha, carnaval, é remédio. Natal, final de ano, tem que tomar remédio. E até hoje, toda hora, quando é quinta, sexta-feira, o pessoal liga: ‘Doutor, eu tô a fim de beber alguma coisa, pode beber?’, achando que se vai beber não pode tomar o remédio, né. Então eu já abri e falei: olha, até beber você pode um pouquinho, não tem problema nenhum. E realmente não tem problema, né.”

Em vários ambulatórios tem-se testado formas criativas de construir a tabela de cada um e ao mesmo tempo garantir que o paciente compreenda seu regime, especialmente importante no caso de pacientes com baixa renda.

“Quem faz um trabalho bem melhor lá é a enfermeira, ela entra depois de mim, ela orienta. Tem a farmacêutica, que faz de novo trabalho de orientação. Nós fizemos assim uma triangulação que um conversa com outro, forma um triângulo bem azeitado... Temos um placar em que grudamos os comprimidos, e aí, quando o paciente é muito pouco instruído, a gente gruda no receituário, a gente tira a pílula e gruda e tem alguns que, por exemplo, a gente faz um relógio em volta da pílula e coloca os ponteiros do relógio marcando o horário. São três relógios daquela pílula amarela, a gente desenha. É assim, eu explico, a enfermeira vai de novo e explica, cola as pílulas, a farmacêutica vem e faz de novo e toda vez. Aí, quando eu dou o toque de que não tá sendo muito aderente, vai lá e faz de novo. Isso ele passa todo mês e em geral com a mesma pessoa.”

Enfermeiros e atendentes que participaram dos grupos consideram “supergratificante quando a gente pode contribuir”. Muitos comentaram que podem complementar não apenas o papel de “informador”, mas também o de cuidador: o médico às vezes tem personalidade mais seca e distante; o enfermeiro faz o papel de compreensivo e próximo, pronto a escutar falhas e dificuldades que o paciente não conseguiu mencionar ao médico. Um médico indicou que “bronca de médico é bronca de pai, bronca de enfermeiro é bronca de irmão” e que não pode transparecer nunca que o médico vai condenar o paciente porque não está tomando o remédio. O enfermeiro concorda:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“A médica é muito mansinha e compreensiva: ‘Você precisa tomar, é importante...’. Eu entro na repressão: fico ali de braços cruzados até o cara tomar. Ele não parece achar ruim! Eles têm às vezes que levar bronca: tá fazendo o quê, queria o quê, beijinho?”.

A conclusão de todos os grupos é que não há fórmula mágica, e adequar a abordagem e linguagem a cada paciente é um exercício mais fácil se for feito em equipe.

ADEQUANDO A LINGUAGEM E AVALIANDO A ADERÊNCIA EM UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

Todos concordam que se deve procurar adequar a linguagem de maneira que as explicações sejam acessíveis a cada tipo de paciente: não ignorar o excesso de informações e a capacidade de discussão dos pacientes mais informados e interessados e não exigir uma compreensão além das possibilidades daqueles que não têm em comum o mesmo tipo de vocabulário elaborado ou não partilham das mesmas crenças e experiências culturais.

Encontrando dificuldade de se fazer compreender por meio de termos técnicos, a utilização de metáforas mais acessíveis à realidade do paciente é a forma mais eficaz de garantir a boa compreensão. Muitas vezes um paciente pode dizer que está entendendo tudo, apenas porque não tem coragem de dizer que não entendeu absolutamente nada do que disse o médico. Como o caso do paciente que achou que ia morrer porque o médico receitou Crixivan, mas que teve a sorte de encontrar um atendente de enfermagem que estava informado com quem pôde conversar.

“Outra coisa que eu acho importantíssima para melhorar a adesão, e isso eu faço no consultório particular e com os mais pobres também, é que ele acompanhe o seu tratamento. Acompanhe no sentido de saber quanto tá a carga viral dele, quanto tá o CD4, o que ele toma e o que ele não toma. Então ele participa, ele sabe numericamente disso. Ele pode não entender o que é, mas é o impacto melhor que tem na aderência – é quando eu digo pra ele: olha, você tem um milhão de vírus e esse um milhão de vírus caiu pra trezentos mil. Então esse é um fator que a meu ver ajuda na aderência do paciente, quando ele vê que o sacrifício dele está valendo alguma coisa. Um outro meio também que eu acabo usando, um artifício, é dizer que se ele não tomar o remédio na hora certa, do jeito que ele exige, duas horas depois o vírus tá replicando no organismo dele. Isso é uma verdade. Ele pode replicar resistente e aí eu não tenho mais remédio pra dar pra ele. Então esses são alguns meios ou artifícios que eu acho que estão surtindo um pouco mais de efeito. Quando o indivíduo consegue entender, é muito mais fácil, agora o indivíduo que não tem nenhuma base, que nunca teve formação nenhuma, se você não mostrar isso numericamente pra ele não adianta, ele não consegue entender isso. Quando você fala pra ele, para o indivíduo assim: olha, cada um ml do seu sangue, um pouquinho assim de sangue, você tem um milhão de vírus... aí ele começa a perceber o quanto aquilo é grande e o quanto ele tem que mudar ou não.”

Com a experiência de acompanhar a aderência, profissionais e serviços vão desenvolvendo estratégias que dão mais resultados na comunicação com o paciente. Embora muitos clínicos

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

vacilem em acreditar no auto-relato do paciente, vários estudos têm indicado que, quando as perguntas e a comunicação são adequadas, essa é a melhor forma de checar, acompanhar regularmente e, melhor ainda, estimular o uso da medicação. É importante não esquecer que o principal objetivo de se avaliar sempre a aderência é aumentá-la! Na visão de uma enfermeira:

“E você não deve intimidar, senão acabou... Ela tinha passado numa médica, e queria mudar de médico porque achou que a médica foi dura demais... Talvez a médica tenha dito assim: olha, você tem que tomar por causa disso ou daquilo. Mas a presença do médico e às vezes do enfermeiro intimida, eles acham que você está impondo, especialmente se o médico tiver aquela aparência muito altiva... Cobrança e bronca é pior ainda!”.

A forma de perguntar pode parecer acusatória, como relata uma farmacêutica que escuta as pacientes no balcão onde buscam a medicação:

“Ela nem era a própria mãe, é a mãe adotiva da criança, e me diz que toda vez que entra na pediatria leva uma bronca porque perguntam: ‘Você tá fazendo tudo direitinho, né?’. Dando bronca... Ela tem que lembrar que ela é mãe adotiva justamente porque quer fazer um bem...”.

Alguns pacientes preferem discutir suas “falhas” com outro profissional e não com o médico: para não decepcioná-lo, para não escutar bronca, porque têm vergonha de se mostrar em dúvida e dizer que não entenderam diante de uma pergunta rápida por cima dos óculos, feita pelo doutor espremido pelo tempo curto da consulta (entre outras mazelas). É mais difícil responder francamente à pergunta que vem com o tom de quem quer só ouvir um: *“Sim, doutor, estou fazendo tudo direitinho!!”*. O olhar e o tom não autorizam o paciente a falar de falhas. Como relata a enfermeira:

“Ele passou na psicóloga, passou no médico, na farmácia e pegou a medicação. Mas começou a perder peso, todo mundo perguntando, ele não tem mãe, os pais e os amigos... Ele veio, passou no médico, não disse nada e entrou na minha sala e falou: ‘Agora não sei mais como tomar, tá aqui dentro da sacolinha, mas eu não mostrei para o médico. O que você acha que eu devo fazer?’. Sentei com ele e fiz uma tabelinha...”.

Importante ressaltar que a melhor consulta, segundo a maioria dos entrevistados, é a que cria um ambiente favorável e de confiança em que o paciente sinta tranquilidade para se expor. As perguntas do médico não podem ser feitas de forma automática como se fosse um interrogatório. Todos os profissionais percebem a diferença quando começam a conversar sobre o uso dos remédios com um comentário do tipo: *“É difícil tomar esses remédios todos, não é? Combinar os horários, as refeições, lembrar de todos...”*. A literatura recomenda que se indiquem os últimos dias, porque, quando a pergunta é genérica (“Como você tem tomado seus remédios?”), a tendência é lembrar os melhores períodos de aderência. É importante indicar também um período recente:

“Quantas vezes você pulou? Esqueceu de tomar ontem? E anteontem?”.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Muitos profissionais de saúde recentemente têm percebido que perguntar especificamente sobre o fim de semana é importante porque alguns pacientes têm padrões diferentes de segunda a sexta e no sábado e domingo ou quando viajam.

“Um paciente me disse que não toma sexta e sábado porque era dia de beber...Só voltava a tomar domingo...É importante perguntar sobre os horários de sábado e domingo. Porque a gente discute a hora que ele acorda e vai para o trabalho, o ritmo diário e de repente percebe que no sábado ele perdia a tomada porque acordava mais tarde...”

Vários exemplos de como perguntar sobre aderência foram citados pelos entrevistados e estão representados no quadro abaixo.³

Box 5: Avaliação de aderência: perguntas úteis e pouco úteis

Úteis

- Como você acha que estão sendo suas tomadas?
- Muitos pacientes acham difícil seguir a receita e a tabelinha. Quando você esquece alguma dose e de repente lembra, faz o quê? Toma atrasado?
- Existe algo que está atrapalhando você na hora de tomar os remédios? Horários de trabalho, diarreia, náusea, filhos, marido, situações de trabalho?
- O que impede você de tomar seus remédios?
- O que você faz para controlar ou disfarçar os efeitos colaterais?
- A tabelinha que organizamos está ajudando? Como?
- Como você tem-se organizado para tomar a medicação durante o dia? Que dicas e lembretes você usa para as tomadas?
- A tabelinha está atrapalhando seus hábitos alimentares?
- E no fim de semana, com está sendo, é diferente?
- Você acha que precisamos reorganizar juntos as tomadas?
- Tem alguém que ajuda você com a medicação?
- O que você acha que ajuda mais?
- (Para a mãe/pai/responsável pela criança) Que dificuldades você costuma ter para dar a medicação para a criança?
- (Mostrando um kit com todos os remédios embalados e com nome) Quais os comprimidos que você está tomando, em que horários, quantas vezes por dia?

Pouco úteis

- Você está tomando os comprimidos, não está?
- Você não esqueceu nenhum, esqueceu?

³ Traduzido e adaptado do quadro elaborado por Sheila Davis e publicado no *Aids Clinical Care*, ano 1, vol. 1, jul/ago, Massachusetts Medical Society, 1998.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- Espero que você esteja seguindo o tratamento direitinho e não tenha esquecido nenhuma dose. Precisamos falar disso de novo?
- Tá indo tudo bem, não é?
- Ficarei decepcionado se você não estiver tomando estas medicações de forma correta, algum problema?
- É tão fácil! Qual é o problema?
- Que bobagem... Não é tão ruim assim!
- Eu te expliquei direitinho, por que você não toma corretamente?
- Isso não é nada... logo passa!

As perguntas são pouco úteis quando desqualificam o interlocutor desprezando seus sentimentos, suas reações, sua inteligência, sua cultura e linguagem habitual, suas crenças. Também quando se exige um grau de cidadania e milagres difíceis no contexto de pobreza ou de preconceito e estigma, ou quando desconsideram traços de personalidade e o tipo psicológico envergonhado, submisso (inclusive ao médico). Só se pode ajudar as pessoas a mudar seus hábitos a partir do que elas são, não do que gostaríamos que fossem...

Há algumas singularidades na cultura brasileira que interferem na hora de tomar o medicamento, por exemplo: todo mundo se mete e repara no que estamos comendo, bebendo ou tomando. Às vezes pedem “mordidas”, “goles” e, por que não, uma pílula! Uma paciente comentou com a dentista:

“Ela me disse: Como é que eu vou tomar na frente dos outros? As pessoas perguntam o que é... Ou: o que você está tomando? Eu fico pensando nessa coisa cultural, tão diferente nos Estados Unidos, por exemplo. E em como ajudar essa paciente a mentir, que mentira eu ensino ele a contar. Pensei nas vitaminas, que estão na moda, trezentas mil vitaminas, vai parecer moderninho...”

A paciente lembra que teve de “dar uma vitamina para uma colega de trabalho que disse que estava gripada... Era AZT”. Os profissionais ou os portadores que participam de grupos em ONGs começam a aprender um com os outros: sugere-se ir para o banheiro fazer as tomadas no horário de trabalho, tirar os rótulos, usar as caixinhas, inventar um tratamento homeopático especial.

Para os que conseguem fazer só as perguntas listadas como pouco úteis, um grupo no CRTA sugeriu que se fizesse um treinamento em que todos os profissionais de saúde tivessem de passar uma semana tomando “bolinhas” (de açúcar ou diet, algum placebo) seguindo o regime mais comum entre seus pacientes, incluindo horários e refeições. Todos anotariam ao fim do dia as intercorrências, sentimentos e realizações. O debate ao final da semana de experiência certamente seria bastante produtivo para gerar mais empatia pelas dificuldades dos pacientes, o profissional sentiria na pele as dificuldades dos pacientes e aprenderia, com base em sua vivência, a se comunicar melhor com eles, o que, segundo algumas experiências piloto, tem funcionado.

TRATAMENTO CRÔNICO E AVALIAÇÃO PERMANENTE DA ADESÃO

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Muitos clínicos ressaltaram que o profissional não deve partir do princípio de que, se o paciente estiver tomando a medicação corretamente em uma consulta, estará também tomando na próxima. A adesão é um processo permanente e contínuo, os pacientes mudam regimes por conta própria. Alguns pacientes que freqüentam grupos de adesão referem-se ao grupo como se fosse uma sessão dos Alcoólicos Anônimos:

“Eu continuo vindo no grupo toda semana para continuar aderente!”.

O que acaba causando dificuldades ao longo do tempo e parece não ser claro para muitos pacientes é o fato de que o tratamento deve ser encarado como crônico. Segundo a experiência dos entrevistados, o comportamento de muitos pacientes demonstra que por trás de sua maneira de lidar com o tratamento está a idéia de que a medicação poderá ser abandonada em algum momento.

Alguns portadores resolvem “testar a eficácia” dos ARVs para ver se funcionam mesmo, mas as conseqüências que tiram do experimento particular podem ser diferentes. Alguns confirmam a qualidade do tratamento e permanecem aderentes; outros tendem a diminuir a medicação quando percebem a melhora, traduzem a melhora como cura, não como tendência à estabilização de uma situação que deverá ser mantida sob controle.

“Para qualquer agravo infeccioso ou qualquer outra doença que não seja crônica, você tem um tempo predeterminado, você pensa: ‘Vou fazer esse sacrifício agora e depois eu tô liberada pro resto da minha vida’. Mas no caso dessa terapia, com doenças que não existe expectativa, ele tem que introjetar a idéia de que tem um uso crônico de medicamento.”

A sugestão é tornar o tema recorrente – “tema crônico” – e esclarecer os pacientes da cronicidade. Todos, pacientes e cuidadores (profissionais de saúde, companheiros, familiares, amigos), precisam se preparar e se educar conscientemente para a tarefa prolongada. Não se faz isso da noite para o dia, é um processo permanente para todos os envolvidos. Novamente, todos podem se beneficiar de oficinas e treinamentos sobre adesão, além de espaços mais simples onde se possa discutir o assunto coletivamente entre pares.

Alguns médicos experientes têm discutido que não se deve perder de vista o objetivo do tratamento: deve-se exigir 100% de adesão, sempre? Sabemos, pela literatura internacional, que 80% são considerado aderentes, às vezes até 50%, mesmo em contextos de sociedades ricas e serviços sofisticados.

“O que representa essa aderência de 100%? Todos os dias, até quando está no cinema, ele não pode atrasar meia hora, tem que sair às 10 e tomar. O objetivo do tratamento para mim é zerar, carga viral indetectável e CD4 alto. Certo? Mas eu acho que tem um meio-termo. Meu objetivo é um e o do paciente pode ser outro...Tem que ser uma negociação constante. Às vezes a gente tá exigindo o sangue do paciente e ele não tem condições de dar o sangue...”

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

A qualidade de vida é o critério da maioria dos pacientes e tentar motivar o paciente não é necessariamente conseguir. A mudança no esquema funciona como um novo início de tratamento. É um momento pesado em função do sentimento de fracasso, da necessidade de encarar a ameaça da doença e a diminuição de opções terapêuticas que estão se esgotando. Para cuidador e paciente, todos os cuidados do início devem ser repetidos:

“Eu colocava os remédios no kit, envelopinhos com a dose diária da medicação, e perguntava o que ela tava tomando. Tinha um que ela não apontava e eu ia ficando aflita, eu dizia: ‘Tá faltando um’ e ela não mostrava... ‘Não tá, não, doutora!’ Descobri que numa mudança ela deixou de tomar uma das drogas, ficou um mês sem tomar!”.

Reproduzem-se as dificuldades de absorver a informação, e a repercussão psicológica de ter de (re)iniciar a medicação, a depressão diante de um esquema “queimado”... No processo de manter a adesão, mesmo pacientes superconscientes, ativistas no tema junto aos companheiros portadores em grupos de auto-ajuda relatam essas idas e vindas:

“Para mim cada resultado de teste, carga viral, de CD4, cada mudança, se tem um teste ruim é terrível pra mim... Eu nunca tive AIDS, mas é terrível e cada vez é tão terrível como a primeira vez que foi ruim, ou seja, eu não me habituei a isso, não tem hábito nisso. Ter que mudar a medicação eu sinto, assim, como um fracasso terapêutico, eu digo: ‘Tenho menos opções, eu tô pior’. Bom, enfim, imagina, pra mim me deprime igualmente, eu tenho que pegar fôlego para tomar a próxima medicação. Isso não tem muito a ver com aderência, mas pode ter em certos casos, às vezes é melhor não começar do que começar errado e queimar”.

Sabemos pela literatura que a depressão está bastante associada à dificuldade de autocuidado e prejudica a adesão. A equipe multidisciplinar garante que se lide com todos os aspectos do processo, que é permanente e para a vida toda, com a história singular que leva cada um a ser um paciente de AIDS único e especial cujas fases da vida vão se sucedendo. Ajudar o paciente a garantir a qualidade de vida segundo seus critérios ajuda também a manter sua adesão ao serviço e, portanto, à medicação e à esperança.

Alguns pacientes são mais ligados à aparência física, e a vaidade influi nos estados mentais e nas reações à tomada prolongada da medicação. Em um grupo de mulheres do CRTA surgiu a demanda de incluir no CRTA uma sala de musculação para lidar com a perda de massa muscular. O uso de medicação para ganho de massa muscular é bem-vista, como lembra a médica:

“Eles falam que não conseguem olhar no espelho, é até uma forma de fazer ele ver que não está tudo perdido, tem alguma coisa a fazer por você, não adianta se desesperar porque tá emagrecendo... Tem paciente que sempre foi magro e quer engordar...muito paciente que chega assintomático e quer saber se vai mudar de cor”.

Outros largam a medicação porque estão engordando muito com o uso dos ARVs.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“Quando eles começam a ficar gordos e mais corados, eles acham que não precisam mais tomar a medicação, suspendem, porque se preocupam mais com a estética que com a medicação.”

Como estamos constatando neste texto, cada paciente é um paciente!

A ADESÃO AO SERVIÇO: POBREZA, VISITAS DOMICILIARES E O VÍNCULO

Além de se considerar a relação de cada paciente com seus remédios, todos os entrevistados concordam que a adesão ao serviço de saúde, ao médico ou à instituição é essencial. Como acompanhamos neste texto, vários fatores facilitam ou dificultam esse aspecto da adesão: a forma como se é tratado, a qualidade do vínculo com o pessoal, a organização do atendimento e as condições de vida do paciente.

As mulheres que têm filhos pequenos, por exemplo, reclamam muito da dificuldade de comparecer às consultas ou grupos de auto-ajuda porque não têm com quem deixar os filhos. Os portadores paulistanos têm encontrado cada vez mais dificuldades para conseguir da prefeitura de São Paulo passes e carteirinha para a condução grátis, e o dinheiro da condução faz diferença no orçamento, lembrando que alguns pacientes não têm nenhuma fonte de renda (17% dos pacientes entrevistados na pesquisa estadual⁴).

“Então na prática a gente vê que pacientes do consultório vão muito bem, pacientes do Hospital do Servidor Público vão mais ou menos como classe média e pacientes do Hospital Emílio Ribas vão mal. O que significa então que a doença tá se tornando uma doença de pobre: uma doença de classe média baixa ou de classe socialmente considerada baixa – e as pessoas que têm melhores condições vão muito bem.”

Sabemos que a organização do serviço é diferente num centro de referência, num hospital geral, num hospital universitário e num consultório particular ou num convênio médico. O tratamento que essas pessoas recebem nesses diferentes lugares também muda...

“A gente percebe também que, quanto mais baixo é o nível social da pessoa, menos paciência ela tem de suportar os efeitos colaterais. Então: ‘Ah, tá me dando diarreia, tá me dando dor de barriga, eu não vou tomar essa porcaria mais, não’. E muitas vezes escondem do médico. Tem pacientes que escondem: ‘Você tomou direitinho?’; ‘Tomei, tomei direitinho’. E tem outros que telefonam e perguntam: ‘Olha, doutor, esse final de semana tem uma festa e eu sei que eu vou beber; eu não vou tomar o remédio esse final de semana, tudo bem?’. Como, tudo bem, né? O vírus não sabe se é sábado, se é domingo, se é final de semana, né? Então tem de tudo.”

Não necessariamente encontramos uma relação direta entre o status socioeconômico ou o nível educacional e a atitude de cada paciente diante dos efeitos colaterais. Um paciente

⁴ Ver nota 2.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

deprimido, com qualquer status socioeconômico, pode não estar disposto a pagar o preço dos efeitos da medicação – o paciente de consultório particular que tem o telefone da casa do médico não está disposto à mudança de hábitos sociais ou a deixar de beber em uma festa. Além dos pacientes das clínicas privadas quantas são as pessoas que possuem o telefone do seu médico no serviço público? Há alguns serviços públicos mais organizados e com mais estrutura que conseguem garantir retaguarda semelhante, demonstrando que é possível diminuir o peso da condição social dos mais pobres. Mas que a situação de pobreza e exclusão interfere diretamente na adesão, todos concordam:

“O que que adianta você falar pra um morador de rua que ele tem que comer muito bem, que ele tem que comer substâncias gordurosas ou que ele tem que beber bastante líquido durante o dia se ele não tem condições de viabilizar isso. Ou, então, o que que adianta, como é que você vai explicar para um morador de rua que ele tem que tomar determinado remédio e que ele tem que ficar em jejum uma hora e meia antes, tomar o remédio e que o outro, do mesmo esquema, o outro remédio, ele vai ter que comer bastante para o remédio ser mais bem absorvido. Quer dizer, então às vezes a gente se sente que nem um palhaço falando para essas pessoas, repetindo uma coisa que está na cara que ele não vai poder ter condições, não digo nem intelectuais, condições práticas de viabilizar esse tratamento”.

Muitos profissionais confundem justamente as “condições práticas” (o contexto socioeconômico do paciente ou a organização do serviço que pode ter um índice de “vínculo baixo”) com as “condições intelectuais” do paciente. As visitas domiciliares têm sido uma das maneiras de lidar também com as questões mais estruturais e indicam ao paciente uma qualidade de vínculo e atenção que ele valoriza e que tem repercussões diretas em sua esperança e adesão. Tem sido uma experiência bem-sucedida realizada por algumas ONGs e alguns serviços públicos da cidade de São Paulo.

“O indivíduo que não vem um mês, nem nos outros médicos, eu mando a visita domiciliar na casa dele. Funciona porque a gente já descobriu quilos de inibidor de protease na casa do indivíduo, ela vem certinho, pega os exames, coisa e tal, só que ela vai na Igreja, ela leva o remédio e não toma. Eu já comi bola com isso! Eu detectei porque a assistente domiciliar foi lá e trouxe caixas de Indinavir tudo de volta!”

Os grupos que fazem visitas domiciliares são multiprofissionais, com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas.

“Vai todo mundo. Tem indivíduos que não andam, que ficam em casa, e a gente leva o medicamento. E eu e a farmacêutica, a gente cria o prontuário... e aí eu mando, algumas vezes mando chamar via aerograma, quando não responde ela vai. Porque é assim: se o cara não veio, às vezes é porque ele está internado, então a gente tem que saber o que aconteceu. Se ele abandona, ele não manda te avisar; agora, se ele tá internado, na hora ele manda te avisar, ou alguém da família responde, e a gente fica sabendo também; afinal de contas, a gente quer saber.”

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

O serviço de saúde deve estar bem organizado, em condições de acompanhar cada paciente, para dar conta de visitas domiciliares, e o indicador principal é a capacidade de manter o controle da dispensação da medicação e do fluxo de pacientes.

“Precisa ter um serviço que faça esse tipo de controle; se não fizer, fica perdidinho. Aqui a farmacêutica é muito importante. Como tem vários médicos, ela tem a lista dos indivíduos que tomam, por exemplo, os inibidores de protease, isso todo mundo tem, em qualquer lugar. Aí ela vê: Fulano tirou mês passado e esse mês não veio. É fácil controlar desde que o serviço seja organizado. Ela me informa quem não veio e eu vou nos prontuários, porque às vezes o médico trocou o medicamento, ela não tem o computador pra cruzar. É para aquele que não veio e não sabemos por quê. Peço pro serviço epidemiológico chamar e, se na chamada não responder, vai o serviço domiciliar.”

Um dos problemas levantados por quase todos os entrevistados e pacientes, como vimos, é a qualidade do vínculo. Uma das dificuldades na organização dos serviços de saúde ou de grupos de apoio é a necessidade de mais treinamentos na perspectiva multidisciplinar, experiência que falta a profissionais e voluntários. Mas há fatores que ficam além da capacidade técnica e humana dos cuidadores bem qualificados e experientes, e um deles é o que os profissionais chamam de “paciente mexido”.

“Paciente ‘mexido’ é um paciente que já foi atendido por vários outros médicos, os médicos já deram muitos esquemas para ele, ele já brigou, não brigou. Ou então muitas vezes o próprio paciente tinha um vínculo bom com o outro médico, mas agora ele tem que ser atendido pelo outro; aí ele já chega chutando as portas, né. Com toda a razão. Ou então ele chega para a consulta, o médico dele não tá, o que é muito freqüente, então ele tem que ser atendido por um terceiro. No consultório é bonitinho, ele marca uma hora, chega aqui, o médico tem que estar bonitinho, tem que estar de bom humor, tem que estar sorrindo, né, você tem que vender uma mercadoria. Então é muito mais agradável, mais palatável. (Por isso) os remédios são mais palatáveis quando é uma consulta particular do que num hospital público.”

No CRT DST/AIDS (CRTA) e na Casa da AIDS, os serviços que têm a maior taxa de adesão do Estado, é possível manter sempre o mesmo médico e evitar a situação de ser um “paciente mexido”. Parece ser principalmente a mudança constante de médicos que vai criando o “mexido”, seja no atendimento público ou no convênio.

“Primeiro porque a gente atende muitos pacientes, não dá para fazer vínculo. O vínculo fica muito frágil. E depois você não se envolve, porque muitas vezes o paciente não volta para você, volta para outro. Ou então você pega pacientes que já foram ‘trabalhados’ por outro, e você tem que dar continuidade.”

Quando são muitos médicos (residentes ou não) tomando conta de um grupo de pacientes, o vínculo médico-paciente não se constrói. Nos hospitais-escola os problemas de vínculo parecem ser mais difíceis de resolver. Todos concordam que o paciente precisa saber que tem apoio e referências identificáveis e prefere ser tratado “paternalisticamente”, como

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

afirmaram alguns profissionais, como uma pessoa singular e única, e não uma “fichinha verde ou um número de prontuário”, como disseram outros. Ter a quem recorrer quando se sofre com o efeito colateral ou se tem alguma dúvida, ter acesso ao telefone do “meu” médico para ligar, como no caso do consultório particular, ou a um serviço “extra” de atendimento faz toda a diferença. Segundo algumas portadoras que freqüentaram vários serviços de saúde disponíveis na cidade, escolher serviços públicos de referência como o CRTA foi fruto de alguma experiência. A maioria prefere esses serviços ao convênio. Mas mesmo em outros serviços públicos encontram-se experiências relevantes que estimulam o bom cuidado e, portanto, a adesão do paciente. A assistência domiciliar talvez seja o melhor exemplo desse tipo de atenção:

“Ela vai não só dirigida para a orientação de medicamento, como vai ver o que o cara tá precisando lá; não foram poucas vezes que a enfermeira veio de uma paciente, voltou, pegou a nutricionista, carregou a nutricionista e voltou pra casa dessa mulher. É gente que gosta, que tem boa vontade, eu acho que isso é importante”.

O trabalho em equipe garante que, se não for possível o vínculo positivo com um profissional, outro cobre a tarefa, como se pode ver em muitos depoimentos deste texto. O médico e todos os outros profissionais são gente, e têm seus dias de mau humor, como afirma um médico mais experiente:

“Deveria ser sempre com o mesmo, né. E... não haver mancada por parte do médico. Muitas vezes eles (pacientes) faltam, porque tá chovendo, então o ônibus atrasou, o metrô não passou, o trem... Os pacientes têm que acordar às quatro, cinco horas da manhã para chegar às oito horas. Então realmente é a grande dificuldade...O médico de mau humor, ou o paciente de mau humor... tem esses percalços todos”.

Recomenda-se informar o paciente a respeito de como será o contato dele com os profissionais: se trocará de médico sempre, com que freqüência, etc. No caso de sair do emprego, entrar de férias, seria bom avisar o paciente, fazer a passagem do paciente para outro profissional. Mas há alguns pacientes, como em todas as patologias, que demoram para aceitar cuidados.

“Tem indivíduos que vêm aqui, depois vão no consultório de outro amigo, de outro colega, e vão mudando, cada um dá um tipo de medicamento, e ele vai tomando, isso não é infreqüente não. ‘Ah, eu fui no consultório de Beltrano, mas não gostei, não quero tomar esse’, e vem assim mesmo, ‘não quero tomar esse’. ‘Vamos então mudar pra esse’, e aí você passa tudo certinho e aí ele não volta. Necessidade de esclarecer que os remédios são diferentes armas e que a troca de medicação deve ser encarada como estratégia de luta: se muda muito, está acabando com toda a munição e mostrando todas as armas para o inimigo.”

Do ponto de vista de alguns portadores e profissionais, esse fenômeno também aparece como resultado da complexidade da terapia e da crescente multiplicação das alternativas. AIDS é uma patologia que tem proporções de pandemia, ocupa todos os meios de

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

comunicação com destaque e conta com muitos ativistas organizados (e “opiniáticos”, como disse um profissional entrevistado num grupo). Esse contexto mais politizado sofisticava a relação do paciente com os serviços e seus profissionais, o que é em princípio bom: garante a participação e a adesão consciente do paciente ao regime, diminui a timidez e incentiva a comunicação franca na relação cuidador-paciente. Como indica um portador que participa de uma ONG:

“É assim, sobre o tratamento, você diz pro médico: ‘Qual o melhor tratamento?’. Ele não sabe, não que ele não sabe, ele segue uma linha, existem grupos que seguem linhas. Sabe que saiu em um jornal que, dependendo do envolvimento do médico, a perspectiva de vida do paciente é maior... Entre aspas, que há uma troca em que o paciente fale ‘eu tô sentindo isso, o que o senhor acha que tá acontecendo?’. Porque tem médico que dá, fala ‘toma e se vira!’... A gente vê ocorrer aqui, existem médicos que receitam medicação errada. Tem remédios que você vê que não combina e eles dão todos juntos, não sei se é pressa, se é desinteresse, se é desinformação. Isso tá prejudicando o tratamento do paciente! Aí tem que haver a aderência dos médicos também”.

Nada melhor que a idéia de “aderência dos médicos” para traduzir a necessidade do vínculo estável, da instituição e dos profissionais com o portador. Nesse contexto mais sofisticado de manipular, a falta de atualização constante fica mais aparente.

“Acho que está ficando muito difícil, acho que tem que ter uma avaliação melhor agora, está ficando um mundo muito difícil de trabalhar, você tem que preparar muito bem as pessoas hoje em dia: o profissional pra indicar o medicamento, e o indivíduo você tem que conhecer bem... Tem indivíduos que você sabe que se der o DDI ele não vai tomar, porque ele não quer tomar, já chega pra você dizendo que não. Então, ao invés de dar o tratamento por um mês, ele vai levar o tratamento por uma semana e voltar.”

As pessoas que são voluntárias em casas de apoio ou em grupos de auto-ajuda de portadores, assim como os médicos mais experientes, conhecem os benefícios da escuta paciente do médico, que parece a todos menos “endeusado”:

“Se o médico disser besteira, corrigir o médico. Ou seja, não querer ficar naquela posição de infalível diante do paciente porque é complicado mesmo e todo mundo está tendo dificuldades com essa medicação. O paciente estar consciente disso fortalece a relação com o médico, ativa a participação do paciente, garante que ele vai agüentar mais no caso de uma comida de bola do médico e garante o vínculo com o médico”.

O paciente consciente e o médico-ativista encontram, entretanto, os mesmos limites socioeconômicos que para serem superados exigem muito mais que vontade e vínculo entre os envolvidos, mesmo quando o atendimento é humanizado ou o treinamento e a atualização são constantes. No grupo dos pacientes mais pobres, na pesquisa estadual de aderência e no trabalho com as mulheres portadoras do CRTA, encontramos a maior proporção de baixa adesão. Muitos serviços e ONGs fornecem cestas básicas ou, mais raramente, oportunidades de geração de renda para portadores. Mas a miséria e exclusão,

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

comum a milhões de brasileiros, permanece a primeira dificuldade de muitos portadores que se infectaram justamente porque viviam em condições sociais mais vulneráveis...

“Então eu tenho uma questão social, envolvida em uma questão médica da farmacologia. Todo o desenvolvimento e não só na aderência envolvida. Eu acho que tem que dar uma cesta básica pra ele mais o remédio, senão eu não vou ter efeito. Eu acho que essa questão social envolvida tem que ser vista de uma outra forma. E a epidemia caminha hoje de que forma? Quanto que a população rica ou de classe média consegue manter o tratamento sem ajuda do governo?”

ESTIMULANDO A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS – apoiando os cuidadores

No caso das crianças, devemos nos lembrar de que há sempre pelo menos duas pessoas envolvidas com a questão da aderência: a própria criança que consumirá a medicação e um adulto responsável por fornecer essa medicação. Para que haja uma boa aderência ao tratamento, portanto, tanto a criança quanto esse adulto deverão receber atenção dos profissionais envolvidos.

O adulto responsável deverá estar ciente da importância da aderência e receber toda a informação referente à questão dos horários, dietas, etc. Além disso, esse adulto tem um papel muito importante no que diz respeito ao apoio dado à criança nessa situação.

No caso das crianças, segundo a médica:

“Aproximadamente 50% das falhas estão relacionadas com a dificuldade de tomar o remédio por causa do gosto ruim, por uma intolerância até do cheiro, às vezes – não só com inibidores, mas com o Bactrin também”.

Os que cuidam das crianças nos trazem a questão de que muitas vezes pais e mesmo algumas casas de apoio escondem o diagnóstico das crianças e que nesses casos a comunicação entre médico e criança fica prejudicada. O profissional não pode falar diretamente com a criança a respeito de todo o tratamento e tem essa comunicação geralmente feita através do filtro da mãe ou cuidador que está sempre mantendo o segredo. A criança estará impedida de participar e de se apropriar do próprio tratamento. Não poderá ser cúmplice e participante da tomada da medicação, pois não compreende o motivo dos sacrifícios que tem de fazer.

Algumas mulheres se esmeram em cuidar dos filhos e se esquecem de sua própria medicação. A vulnerabilidade da mãe e a da criança, desde a infecção até o risco de adoecimento, em geral caminham juntas. Para benefício dos pais portadores e para que a criança os tenha por muitos anos, é importante trabalhar o “par”:

“Perguntar para a mulher: ‘Você cuida de quem na sua casa? Que remédios sua filha toma e em que horários?’. Tentar a associação, porque aí ela vai lembrar...A mãe se preocupa mais com a filha, com o marido que com ela, mulheres que sentem que, ‘se eu

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

cuidar de todo mundo, quem sabe eu tenho um cantinho no céu, ou Deus me ajuda mais'... ”.

Os adultos de uma casa de apoio relataram que não sabiam muito bem como lidar com a questão da criança portadora no início e que tinham medo de contar para as crianças. O problema foi resolvido com o apoio da pedagoga e da psicóloga, que sugeriram que as respostas fossem sendo dadas a partir dos questionamentos da criança. Outros confirmam que, depois de esclarecidas sobre a doença, as crianças tornam-se mais cooperativas com o tratamento, deixando até mesmo de questionar o gosto ruim dos remédios.

Os pais, avós e familiares não contam com “equipe” em casa. É importante que se oriente os pais a respeito da importância de conversar com a criança. A experiência daqueles que convivem com crianças indica que sendo mais abertos a maioria das crianças lida bem com a situação – alguns dizem: “Melhor do que os adultos”.

A questão mais importante, portanto, parece ser de novo a comunicação e o vínculo, e como o adulto responsável lida com a situação, se está pronto para dar o apoio e a segurança de que a criança necessita. Em muitos casos, antes de poder apoiar a criança de maneira desejável, o adulto necessitará de mais apoio – não quer contar porque não está sabendo como lidar com a própria situação. Quando o responsável é também portador, quanto menos à vontade ele estiver com a própria condição, menos ajuda poderá dar à criança. A idéia de que estamos poupando a criança não contando nada contraria o fato de sabermos que a criança sai mais beneficiada quando sabe da própria situação.

Quem dá o remédio deve ter uma postura séria com relação ao tratamento, acreditar no que está fazendo e estabelecer limites compreensíveis – expressar a gravidade da questão quando a medicação é esquecida, por exemplo. Se há angústia, ansiedade e tensão, isso será passado para a criança, que provavelmente apresentará maiores dificuldades com relação aos remédios.

“O remédio tem que ser dado dentro de um laço de confiança, a gente tem que trabalhar a confiança deles com os médicos, e a confiança deles conosco; claro que um remédio dado com carinho, com segurança, ele resulta mais. Um remédio dado em determinadas situações, no colo, ele é diferente de um remédio que simplesmente é dado. Depois, a gente tem que dar o remédio pra eles e sempre ficar de olho muito aberto, se eles engoliram ou não; eles cospem, às vezes a gente acha determinado remédio jogado fora. Então tem que olhar muito bem olhadinho como é que tá, como que é e como não é. E acho que – como tudo – tem que ser conversado, têm que ser estabelecidos limites, tem que ter firmeza naquilo que você está fazendo: ou você acredita ou você não acredita. E dizer pras crianças pra que serve o remédio – eles não são milagrosos, mas eles são importantes dentro do tratamento que é feito.”

As crianças, como os adultos, usam as informações e as palavras, mas também são capazes de observar e pensar sozinhas sobre o que observam, desenvolvendo crenças particulares a que o adulto nem sempre tem acesso fácil.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“Então a questão da medicação tem os aspectos emocionais também, os aspectos psicológicos que envolvem o rejeitar, o querer negar que tá doente, o não querer tomar o remédio. Então o tomar o remédio tem que ser visto dentro desse bem-estar, da saúde das crianças, dentro da concepção que elas têm disso. Porque, por exemplo, numa ocasião em que uma das crianças faleceu, eles perguntavam: ‘Vocês não davam remédio pra ele?’; ‘Dávamos’; ‘Então o remédio não era bom?’. Porque, quando o adulto dá os remédios pra criança, ele tá falando uma porção de coisas: ‘Toma porque é bom pra você; toma porque você vai sarar; toma que é pra você ficar bom’ – e eles percebem que depois nem sempre isso é verdade. Então quem toma remédio também fica muito doente ou também tem problemas. Então a gente tem que ver o remédio dentro dessa totalidade. Não é só o fato de dar: eles acabam se acostumando a tomar o remédio, já faz parte da rotina deles, como faz parte tomar banho, como faz parte comer; só que algumas vezes as crianças não querem tomar banho, não querem comer, também não querem tomar remédio. Aí a gente tem que entender o que ele está dizendo pra nós quando ele não quer tomar o remédio – ele tá dizendo alguma coisa, é um sintoma de alguma coisa que ele não tá conseguindo verbalizar e então ele manifesta rejeitando o remédio. Então você tem sempre que ver isso, essa totalidade dele.”

A observação sensível do adulto é indicada por todos como muito importante. A criança tem pouco tempo histórico de convívio consciente com o próprio corpo, além da limitação de vocabulário natural da idade, e ainda não consegue explicar suas reações por meio de palavras. Precisar da ajuda para focalizar a atenção, perceber, nomear, entender o que está acontecendo com o corpo dela e por quê. Ao aprender, junto com o adulto, a expressar as sensações referentes aos resultados imediatos e prolongados da medicação, ao encontrar apoio dos médicos e responsáveis diretos por ela para que possa se expressar o mais livremente possível, poderá ajudá-los e estará também se apropriando de seu tratamento.

Os que acompanham as crianças portadoras lembram que alguns remédios já têm várias opções diferentes, gosto e formato diferentes para um mesmo remédio, comprimido ou suspensão, etc. Oferecer à criança as opções possíveis para um mesmo remédio e deixá-la escolher faz com que ela se sinta mais participante e opte pelo que for mais confortável – nem sempre as crianças preferem os mesmos meios, umas se dão melhor com comprimido, outras com o líquido.

Os depoimentos sobre as dificuldades e preconceitos enfrentados com a diretoria e a coordenação pedagógica nas escolas, que não admitem que se conte que a criança é portadora, mas tem de ajudar na administração da medicação, indicam que há muito a fazer na educação e apoio dos adultos para garantir a qualidade de vida das crianças portadoras.

A ADESÃO É RESULTADO DO PROCESSO DE LIDAR COM DIFICULDADES DE VÁRIAS ORDENS E A DIVERSIDADE DOS PORTADORES É UM DESAFIO CONSTANTE

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Aprendemos bastante nesse processo de pesquisa rápida consultando e sistematizando o que os profissionais e voluntários envolvidos com portadores, lidando ou discutindo adesão, têm a dizer. As discussões em grupos multiprofissionais e as entrevistas individuais, segundo os participantes, tiveram em si mesmas um efeito catalisador, porque propiciaram um momento de reflexão para todos os envolvidos.

Ao serem convidados para o processo de discussão, muitos profissionais duvidaram da possibilidade de se estruturar algum material que inspirasse e informasse a todos sobre como lidar com a aderência dos portadores aos ARVs, principalmente porque os mais experientes conhecem a diversidade dos pacientes (que têm diferentes perfis psicológicos, histórias de vida, pertencem a todos os credos e níveis de escolaridade, renda, faixa de idade...). Eles sabem que, ao contrário da mentalidade mais preconceituosa, que gosta de achar que é possível encontrar um “aidético típico” (que nunca será ele mesmo ou alguém de quem ele goste), os portadores do HIV são tão diferentes como são diferentes entre si os brasileiros. Os profissionais e ativistas que contribuíram para este projeto admitem que é necessária muita plasticidade para dar conta da diversidade e que:

“Cada paciente é um paciente, e tem uma forma de lidar com ele para ele aderir. Aí tá a importância de você realmente conhecer o paciente. Saber se a empresa sabe que ele é positivo, as condições econômicas dele, saber se ele somatiza muito, se está deprimido...”

Esperamos que este texto tenha refletido essa diversidade e que as formas criativas de lidar com ela sejam inspiradoras de novas práticas.

Ousamos, entretanto, resumir em alguns pontos as idéias principais recolhidas durante esse processo e que parecem indicar o consenso ou a opinião da maioria dos entrevistados:

- 1) Os pacientes são diferentes, cada um é único. Todos merecem ser escutados, e às vezes, quando “o santo não bate”, talvez seja melhor encaminhar para outro profissional.
- 2) Médicos e profissionais de saúde frequentemente erram nas apostas de quem vai aderir e valorizam coisas diferentes do que os pacientes para garantir a adesão. A organização da alimentação e da vida social e do trabalho para os pacientes é fundamental.
- 3) O início de uso dos ARVs e as mudanças de esquema têm o mesmo efeito da primeira comunicação da soropositividade. Têm o efeito de um novo diagnóstico. A pós-consulta e variadas formas de apoio serão benéficas na qualidade de vida do paciente e terão repercussões positivas na adesão à medicação anti-HIV. Como cada paciente é um paciente, os ritmos são diferentes, as melhores alternativas também variam.
- 4) O estigma, o preconceito contra o portador do HIV e seu conseqüente isolamento continuam sendo fatores centrais na qualidade de vida dos portadores e interferem diretamente em sua condição para a adesão aos ARVs, assim como no vínculo que profissionais conseguem oferecer. Espaços para lidar com esse tema são de grande valor, inclusive para a adesão.
- 5) Pacientes e profissionais de saúde se beneficiariam de educação continuada e oficinas em grupos sobre o processo de adesão.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- 6) Divulgar as invenções de cada ambulatório, paciente e grupo de portadores para lidar com a adesão pode ser uma maneira de manter a discussão permanente.
- 7) A adesão é um processo longo, de construção conjunta de uma equipe com os pacientes, multidisciplinar e multiinstitucional – deve incluir sistema público e privado, o esforço de laboratórios e indústria farmacêutica e o esforço de ONGs, que devem ser valorizadas como parte integrante da construção da cidadania do portador.
- 8) Aderência ao serviço e acesso ao serviço de saúde é tão importante quanto a atitude individual do portador, assim como sua vulnerabilidade social é tão relevante quanto a individual.
- 9) Os adultos encarregados do cuidado doméstico da criança portadora e cuidados com as crianças portadoras precisam de apoio para aprender a lidar com a situação e achar o limite entre a proteção e a superproteção da criança.
- 10) Sugere-se ampliar a discussão e treinamento para lidar com a dependência química, alcoolismo e droga-adição.
- 11) Ampliar a discussão sobre pobreza, falta de comida e transporte, pensar em propostas inovadoras neste campo como parte da política de distribuição de medicamentos, traria benefícios à saúde individual do portador e para o controle futuro da epidemia.

As políticas de AIDS no Brasil (de prevenção e cuidado ao portador) são uma contribuição inestimável nas políticas contra a exclusão, um modelo para o mundo. O futuro da epidemia no Brasil também depende do tipo de contribuição e esforço de pessoas dedicadas aos portadores do HIV/AIDS como todos os entrevistados, sem os quais este trabalho não teria acontecido!

Por ordem alfabética:

- Ana Maria Villares de Souza, enfermeira, hospital-dia, CRTA
- Anderson Batista do Nascimento, auxiliar de enfermagem, internação, CRTA
- Américo Nunes – Projeto Esperança de São Miguel Paulista
- Caio Rosenthal, médico infectologista do Instituto de Infectologia Emílio Ribas e do Hospital do Servidor Público Estadual.
- Catalina Riera Costa, cirurgiã-dentista, CRTA
- Cláudia Afonso Binelli, médica infectologista, CRTA
- Cáritas Relva Basso, médica infectologista, assistência integral à saúde, CRTA
- Carmo Jorge Vieira, técnico de farmácia, CRTA
- Cláudio Nascimento, presidente do Grupo de Incentivo à Vida – GIV-SP
- Dirle Portela Bezerra, psicóloga, CRTA
- Edgar Bertholi Santos, médico infectologista, ambulatório, CRTA e Emílio Ribas
- Eliane Regina de S. da Fonseca, médica infectologista, ambulatório, CRTA
- Fátima Oliveira Andrade, farmacêutica, coordenadora da área de saúde da Casa Siloé
- Flávio Moreira dos Santos, auxiliar de enfermagem, internação, CRTA
- Hércio Aparecido Marcelino, auxiliar de enfermagem, CRTA/Casa de Apoio Brenda Lee

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- Heloísa Helena de Souza Marques, chefe do grupo de atendimento a crianças com infecção pelo HIV do Instituto da Criança do H.C. da FMUSP
- Janilza Oliveira Santos Pinto, oficial administrativo, recepcionista, CRTA
- Jorge Beloqui, matemático, militante do GIV-SP, ABIA e pesquisador do NEPAIDS-USP
- José Guaraci S. C. Rodrigues, médico otorrinolaringologista, CRTA
- Joselita M. Caraciolo, médica infectologista, CRTA
- Padre Júlio Lancellotti, diretor da Casa Vida
- Luciana Satriano B. Moura, enfermeira, CRTA
- Marleide Correia da Silva, médica infectologista, CRTA
- Maria Anésia dos Santos, enfermeira, ambulatório, CRTA
- Maria Conceição J. Ikeda, auxiliar de enfermagem, CRTA
- Márcia U. Brandimiller, psicóloga, CRTA
- Maria Anésia dos Santos, enfermeira, ambulatório, CRTA
- Rosana del Bianco, médica infectologista, Instituto de Infectologia do Hospital Emílio Ribas.
- Roberta Nogueira, médica infectologista, ambulatório, CRTA
- Rogério Massa, dentista, estagiário no CRTA
- Sérgio Leuzi Junior, enfermeiro, pronto-atendimento, CRTA
- Sônia Egidio Prado Garcia, psicóloga, CRTA
- Wagner Carlos Henrique, técnico de farmácia, CRTA

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

LIDANDO COM FATORES PSICOSSOCIAIS QUE DIFICULTAM A ADESÃO DAS MULHERES PORTADORAS DO HIV AOS CUIDADOS DE SAÚDE

Letícia Tunalá¹, Vera Paiva², Elvira Ventura-Filipe³, Tayra L. L. dos Santos⁴, Naila Santos⁵ e Norman Hearst⁶

A literatura enumera diversos aspectos que contribuem ou dificultam a adoção de cuidados essenciais de saúde entre pacientes que estão enfrentando algum tipo de doença crônica. No capítulo 1, os autores indicam que o perfil socioeconômico, sexo, idade, uso de drogas, tipo e tempo de tratamento, entre outros, compõem alguns dos fatores mais importantes e frequentemente estudados, inclusive entre os que sofrem da infecção pelo HIV. Os aspectos psicossociais envolvidos no *processo de adesão* ao uso adequado da medicação são mais raramente descritos, assim como são escassos os relatos de intervenções desenhadas para melhorar o contexto em que acontece o cuidado do portador do HIV/AIDS. O número de experiências que consideram as especificidades da condição feminina é ainda menor, já que a epidemia feminina da AIDS só nos últimos anos começou a obter mais visibilidade e seu combate começou a contar com dados mais sistemáticos sobre as mulheres portadoras que permitam promover programas especiais ou políticas públicas mais sensíveis a suas necessidades especiais.

Por outro lado, nos mais de 15 anos de luta contra a AIDS já acumulamos muito na reflexão sobre os fatores psicossociais que afetam a prevenção primária (de novas infecções pelo HIV) e a vulnerabilidade social e individual das mulheres à AIDS. Neste campo, as pesquisas e experiências de intervenção têm demonstrado que a representação que se faz da AIDS e a idéia de “grupo de risco” do início da epidemia causaram mais mal que bem, pois evitavam que a maioria das mulheres se percebesse em risco. Sabemos hoje que as crenças e o simbolismo que cada grupo social elabora sobre saúde e doença, sobre as sexualidades e os gêneros são fatores subjetivos e coletivos que precisam de intervenções por longos períodos em cada comunidade, e que os programas dedicados às mulheres demoraram mais do que

¹ **Letícia Tunalá**, psicóloga, doutoranda em Psicologia Social no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, pesquisadora e membro da coordenação do Núcleo de Estudos de Prevenção da AIDS-USP (nepaids@org.usp.br) (www.usp.br/nepaids). Av. Professor Mello Moraes, 1721 – IP-NEPAIDS/USP – São Paulo, SP – 05508-000. Tel.: 55-11-818-4985.

² **Vera Paiva**, professora doutora do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP), pesquisadora e membro da coordenação do Núcleo de Estudos de Prevenção da AIDS da Universidade de São Paulo (NEPAIDS-USP).

³ **Elvira Ventura-Filipe**, psicóloga, doutora em Psicologia da Saúde pela University College London, University of London, e membro da equipe de prevenção do Programa Estadual de AIDS de São Paulo.

⁴ **Tayra Lopes dos Santos**, estudante de Psicologia no Instituto de Psicologia-USP, bolsista do CNPq em Iniciação Científica no NEPAIDS-USP.

⁵ **Naila Santos**, médica, diretora técnica da Vigilância Sanitária do Programa Estadual de DST-AIDS de São Paulo, doutoranda em Epidemiologia na Faculdade de Saúde Pública-USP.

⁶ **Norman Hearst** é médico, MD, MPH, professor da Universidade da Califórnia – São Francisco.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

deviam para começar. A maneira como cada grupo e as comunidades constroem hierarquias de risco (e as DSTs/AIDS costumam estar no fim da lista, depois da fome e da violência) ou lidam com a falta de serviços públicos que facilitam o acesso ao preservativo, ao aconselhamento não moralista, ao teste anti-HIV e ao contraceptivo também tem conseqüências nas respostas que os indivíduos conseguem dar para a ameaça da AIDS. Sabemos que mesmo os serviços públicos de qualidade não conseguem eliminar o efeito da pobreza, que determina o lugar onde cada mulher transa, o tempo disponível para o sexo, a dependência econômica de um parceiro, a prioridade do risco da AIDS e muitas vezes o empurrão final para a prostituição e a droga-adição.

Levar em conta esses fatores que costuram as malhas da vulnerabilidade feminina ao HIV e à AIDS tem-nos ajudado a entender por que apenas informações em palestras, orientações que não dialogam com as orientadas, folhetos e campanhas eventuais não bastam, como não bastariam também no caso da adesão ao uso adequado da medicação ao HIV.

Existem várias experiências bem-sucedidas que buscam desafiar o contexto sociocultural em que vivem as mulheres mais vulneráveis ao HIV, formando mulheres multiplicadoras para discutir as normas culturais para o feminino, aumentar a consciência da vulnerabilidade feminina e capacitá-las para serem agentes de sua própria saúde, aumentando sua habilidade de comunicação com parceiros ou de reivindicação de serviços de saúde.⁽¹⁻⁹⁾ Sabemos que as atitudes em face da prevenção podem mudar positivamente com intervenções psicoeducativas de qualidade, mas não garantem, por si só, nas populações mais vulneráveis o uso consistente do preservativo e a adoção de práticas mais seguras. Os estudos sistemáticos dos programas educativos e psicoeducativos,^(1, 10-12, 51-53) conduzidos principalmente entre jovens, têm enfatizado que os programas que usam uma linguagem simples e ensinam as pessoas a se proteger de fato, mostrando passo a passo como se usa um preservativo e outras formas de proteção, como carregar uma camisinha na bolsa, como se comunicar com o parceiro ou no balcão da farmácia, como contar com o apoio da família e do grupo de pares, são os que garantem melhores resultados. As abordagens do início da epidemia que utilizavam apenas a forma imperativa de um discurso genérico – “Use camisinha; AIDS mata!” ou “Diminua os parceiros; evite promiscuidade!” – têm-se mostrado inúteis. Um longo processo de educação permanente, que se reforça por vários tipos de intervenção face a face e várias mídias de massa, compõe o cenário ideal para estimular a saúde sexual e reprodutiva.

As intervenções que promovem também a cidadania e estimulam as pessoas a serem agentes de sua vida, sujeitos que escolhem e decidem, permitem às pessoas refletir e modificar seu comportamento baseadas na consciência da teia que engendra sua vulnerabilidade. A conscientização do contexto, que pode facilitar as práticas mais protegidas ou que cria obstáculos para as práticas arriscadas, é também um processo que depende de um *sujeito* atento que constrói novas práticas, participa de mobilizações de grupos e comunidades para diminuir essas dificuldades do ambiente social em que vive.^(1,13-22)

Todos podemos adaptar-nos *e aderir* aos guias e sugestões para práticas mais seguras em nosso ambiente cultural e social particular. Fazendo isso, não estaremos apenas seguindo receitas prontas, folhetos ou campanhas de mídia para obedecer a

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

ordens genéricas de autoridades sanitárias... Poderemos ser ativos guardiães de nossa saúde. O capítulo 1 deste livro descreve como a comunicação sobre o uso de medicação anti-HIV não deve ser imperativa, e a adesão ao coquetel é uma construção entre profissionais e pacientes.

Descobrimos no trabalho com mulheres portadoras do HIV que elas se beneficiam, depois de infectadas pelo vírus no caminho em busca da adesão à medicação anti-HIV, das mesmas abordagens psicoeducativas que as teriam ajudado a se proteger da infecção pelo vírus. Os modelos de explicação para as mudanças de atitudes e práticas de cuidado e autocuidado que temos utilizado nos projetos de prevenção ao HIV no NEPAIDS e aqueles apoiados pelo Programa Estadual DST/AIDS de São Paulo também são instrumentais para entender e estimular o processo de adesão ao “coquetel”.

Neste capítulo pretendemos começar a abordar as questões psicossociais envolvidas no *processo de adesão*⁷ e os cuidados de saúde entre pacientes portadores do HIV, por meio dos dados obtidos em nossa experiência clínica e do estudo do projeto que se desenvolveu desde 1996 no Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS – SP (CRTA): “Barreiras para o acesso e aderência aos cuidados de saúde entre mulheres portadoras do HIV em São Paulo”.⁸ Concluiremos que adesão é um *processo de aprendizado individual e coletivo* de como lidar com as dificuldades materiais, sociais e individuais de “engolir” a medicação e com a condição de mulher soropositiva. Não se resolve numa única conversa com o médico, por mais bem-intencionado, amigo e receptivo que seja, e ambos devem constantemente adaptar a “tabela” de uso da medicação (como no caso do uso de camisinha) a cada situação de vida do paciente, que também segue mudando.

A LITERATURA⁹ SOBRE O PROCESSO DE ADESÃO À MEDICAÇÃO ANTI-HIV E SOBRE AS INTERVENÇÕES PARA AUMENTÁ-LA

⁷ Em inglês, o termo “*adherence*” tem sido usado na maioria dos artigos sobre adesão ao tratamento como sinônimo de “*compliance*”, embora alguns autores façam distinção entre os dois termos.(23,24) Segundo Sorensen *et al.*,(24) “*Adherence*” reflete uma atitude do indivíduo em face da medicação prescrita, isto é, o indivíduo segue a prescrição porque o deseja, enquanto “*compliance*” reflete uma atitude de consentimento em relação ao médico para tomar a medicação. Já segundo Mehta *et al.*,(23) “*adherence*” representa o fato de um indivíduo seguir uma determinada prescrição, enquanto “*compliance*” é uma avaliação disso. Segundo o *Novo Dicionário Básico da Língua Portuguesa*, Folha/Aurélio, não se faz uma distinção no uso dos termos “aderência e adesão”. Seguiremos neste texto o padrão da língua portuguesa. **Adesão.** 1. Ato de aderir, aderência. 2. Assentimento. 3. Aprovação, concordância, aderência. **Aderência.** 1 Qualidade de aderente. 2. Adesão (1e 3). 3. Fixação, ligação, união.

⁸ O NEPAIDS/USP, o CRT DST/AIDS – SP e a UCSF (Universidade da Califórnia – São Francisco), com o apoio da Fapesp, do CNPq e da Fogarty Foundation, conduziram um estudo intitulado “Barreiras para o acesso e aderência aos cuidados de saúde entre mulheres portadoras do HIV em São Paulo”. Foram entrevistadas 150 mulheres (148 questionários válidos) na primeira fase do estudo, cujo desenho foi transversal.

⁹ A revisão da literatura foi feita principalmente na base PSYCHLIT (Psychological Literature) e utilizou as seguintes palavras-chaves: “*adherence*”, “*compliance*”, HIV e AIDS.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Em 1996, quando começamos o trabalho com as pacientes do CRTA, quase nada encontrávamos na literatura sobre a condição das mulheres portadoras, apenas ensaios críticos levantando o problema, conjecturando a maior vulnerabilidade da mulher e uma maior dificuldade das portadoras associada à condição feminina. Nada encontramos sobre o processo de adesão das mulheres à Zidovudina (AZT), já indicada contra a transmissão vertical, ou sobre o uso da medicação combinada anti-HIV. O vazio de informações sobre cuidados com a saúde reprodutiva e direitos reprodutivos da mulher portadora era também emblemático. A “maior” vulnerabilidade feminina ao adoecimento está para ser comprovada e mesmo as reflexões teóricas e os ensaios críticos têm indicado que o campo ainda está pouco explorado. Felizmente, em tempos mais recentes tem sido possível encontrar um maior número de estudos publicados sobre o processo de adesão a um regime de medicação complexa como o esquema anti-retroviral (*Highly Active Anti-retroviral Therapy* (HAART), o “coquetel”, como chamam as pacientes).

Os estudos indicam que o bom uso da medicação envolve mais elementos que a simples observância de uma receita médica e que muitos fatores psicológicos ou socioculturais influenciam na decisão de começar a tomá-la e, em seguida, no comportamento diário do paciente diante da medicação. A condição de “paciente com AIDS”, o mais estigmatizado dentre todos os pacientes crônicos por razões discutidas há quase duas décadas, somada ao tamanho dessa epidemia que assola o globo atingindo populações vivendo nas condições mais diversas, aumenta os desafios para a generalização da literatura acadêmica sobre adesão. A conseqüência do preconceito na vida diária dos portadores é universal, colocando-nos diante de situações que dificultam os cuidados com a saúde que começam com a revelação do diagnóstico, invadem a qualidade das relações pessoais, dependem de sistemas de crenças leigas e de fatores bem concretos ligados à administração de muitas doses de remédios com efeitos colaterais. Algumas pistas experimentadas em outros contextos têm-se confirmado em nossas experiências com as mulheres portadoras ou apontam caminhos inexplorados para entendermos esse quebra-cabeça.

A **comunicação do estado sorológico** para família e companheiros pode auxiliar o processo de adesão, uma vez que familiares podem transformar-se em cuidadores que lembram ao paciente os horários e as quantidades de pílulas ou os acompanham às consultas médicas.⁽²⁵⁾ Um programa para 85 jovens HIV positivos nos Estados Unidos foi organizado para implementar e manter uma rotina saudável, a adesão a consultas médicas, um comportamento sexual mais seguro, a abstinência de uso de drogas e uma melhor qualidade de vida. No estudo sobre o processo de implantação do programa e seu impacto,⁽²⁶⁾ verificou-se que falar de seu diagnóstico para outras pessoas significou, por outro lado, um esforço extra para reconstruir uma nova identidade. Os resultados mostraram que para alguns jovens revelar o *status* de HIV positivo seguia um caminho similar ao de assumir-se como homossexual ou bissexual, com os efeitos em geral positivos descritos na literatura. Podia trazer também conseqüências negativas, como perda de apoio material e social, obrigando o jovem a se confrontar com novos papéis sociais.

A **reorganização da auto-imagem** na construção de uma nova identidade social desde o primeiro diagnóstico positivo parece ser determinante da maneira pela qual a pessoa se cuida ou deixa de se cuidar. A **percepção da pessoa em relação à**

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

doença influencia seu grau de regulação e também as estratégias que utilizará para lidar com a enfermidade.^(25, 26) Tomar remédio é quase sempre associado a estar doente. Quando o paciente é solicitado a **iniciar o uso da medicação**, deixará de ser simplesmente portador do vírus e passará a ter “a” doença, mesmo que não a tenha de fato. Um paciente que se sente bem ou não tem sintomas de nenhuma doença reluta em começar a tomar os medicamentos e pode tomá-los de forma incorreta, esquecendo horários e pulando doses.⁽²⁵⁻²⁷⁾

Muitos autores sugerem que entre os fatores que influenciam a não adesão à terapia anti-retroviral está o tipo de medicação propriamente dita: **a complexidade do regime medicamentoso, o cheiro, o gosto e outros efeitos colaterais**. Estudos têm descrito que o medo dos efeitos do AZT foi uma das razões citadas por pacientes para se recusarem a tomá-lo;⁽²⁸⁾ outros incluem os efeitos colaterais entre as explicações relatadas pelos pacientes para não aderirem à terapia anti-retroviral.⁽²⁹⁾

No entanto, vários fatores frequentemente apontados pelos médicos como mais importantes, na escala de dificuldades em relação ao tratamento apontada pelos pacientes, aparecem com menor importância. A tabela abaixo indica que, enquanto os médicos tendem a mencionar os horários da medicação e a quantidade de pílulas como fatores para a não-adesão, os pacientes distribuem suas razões entre diversos outros itens.⁽³⁰⁾

	Médicos	Pacientes
Doses/pílulas	59%	16%
Efeitos colaterais	28%	13%
Alimentação	5%	22%
Horários complexos	1%	14%
Outros	5%	26%

Outros: questões de privacidade, custo, complexidade do regime, qualidade de vida.

Fonte: Chesney *et al.*, 1998.⁽³⁰⁾

Como também vimos no capítulo 1, se não houver falha na **comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes**, essas diferenças podem ser superadas. A inconveniência dos horários prescritos para tomar a medicação, resultado típico da falha na comunicação entre médicos e pacientes, foi apontada por vários autores como obstáculo para o uso adequado da medicação.^(29, 32-34) Por outro lado, uma comunicação adequada⁽³⁵⁾ e um **bom relacionamento com os profissionais de saúde** podem ter uma influência forte no processo de adesão.^(36, 37, 38)

Em um estudo realizado em Sydney,⁽³⁰⁾ os autores relatam que durante a primeira visita os pacientes passavam muitas horas aprendendo sobre o HIV, a necessidade e os benefícios de um tratamento e a importância da aderência. Além disso, os médicos envolvidos na pesquisa investigavam o estilo de vida dos pacientes – hábitos alimentares, de sono, situação de trabalho, crenças sobre saúde, frequência de viagens – para indicar-lhes o regime mais adequado. Mantinham o **apoio**

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

permanente para que os pacientes compreendessem por que precisavam do tratamento e como utilizá-lo e pudessem acreditar que conseguiriam segui-lo. Os retornos eram marcados a cada seis ou oito semanas, ajudando os pacientes a conhecer e a acompanhar efeitos colaterais, além de elaborar colaborativamente uma estratégia para lidar com eles. Esta estratégia teve como efeito uma taxa de adesão ao regime de medicamentos de aproximadamente 90%.

Outros estudos também mostram que este tipo de intervenção tem efeitos positivos na adesão.^(31,39) Em um trabalho em que os pacientes deveriam ir ao serviço de saúde para tomar a medicação e conversar com uma enfermeira sobre as dificuldades que estavam tendo com o tratamento, o apoio e encorajamento da enfermeira foi apontado como fator importante para melhorar sua aderência.⁽³¹⁾ Certamente, a enfermeira com tempo pode também dedicar-se melhor às diversas dificuldades apontadas por todo paciente.

Um grande número de estudos tem revelado que entre as principais razões citadas por pacientes HIV positivos para a não-adesão à terapia anti-retroviral está o **esquecimento**,^(29, 32-34, 40, 41) motivo também relatado pela maioria das mulheres portadoras de nosso estudo.

O **conhecimento sobre a doença e sobre o tratamento** pode influenciar a adesão à terapia anti-retroviral. Em um estudo com mulheres HIV positivas, a compreensão do propósito da terapia anti-retroviral foi um fator preditivo de adesão a ela.⁽³⁷⁾ Outro estudo, no entanto, revelou que o conhecimento sobre os inibidores de protease não foi relacionado com adesão à medicação. O investimento na melhora da adesão deve começar, diz a maioria dos autores, pelo esclarecimento do paciente quanto aos medicamentos e à necessidade daquela medicação para sua saúde.^(25, 26, 37) Os fatores que influenciam o nível de conhecimento e compreensão dos pacientes podem incluir: o estágio da doença e do tratamento em que ela está, o nível de informação recebido dos profissionais de saúde ou adquirido por meio de outras fontes, o quanto da informação eles entendem ou retêm e a necessidade de informações mais específicas.⁽³⁹⁾

A maior adesão aos medicamentos dependerá também da **percepção da suscetibilidade ao adoecimento e da percepção da severidade da doença, assim como da compreensão dos benefícios do tratamento**.^(25-27, 39) Os adolescentes, apesar de capazes de compreender o tratamento, precisam muitas vezes demonstrar independência, negar a doença ou recusar os efeitos colaterais. Para melhorar a adesão, a família e o paciente devem entender tanto a necessidade do tratamento quanto o método para administrá-lo de forma correta. Por outro lado, a ansiedade dos familiares e as restrições de atividades que impõem ao paciente parecem ter um impacto mais forte que os fatores tradicionalmente apontados pelos médicos, como a frequência das doses ou o sabor do medicamento.⁽²⁵⁾

Além de trabalhar com os pacientes por um período longo de tempo para a absorção da informação necessária, para lidar com a rotina dos pacientes e para relacionar-se com as crenças e percepções deles sobre a doença e a medicação, o sentimento de que eles podem ser sujeitos ativos na comunicação com seu médico e agentes de seu próprio cuidado são positivamente associados a maior adesão. Alguns estudos mostraram que a auto-eficácia do paciente – tradução de *self-efficacy*, um

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

conceito tradicional no modelo de psicologia da saúde proposto por Bandura⁽⁴⁴⁾ – afeta positivamente a adesão à medicação anti-retroviral.^(33, 42)

Alguns estudos constataram que pacientes mais jovens eram menos aderentes à terapia anti-retroviral;⁽⁴⁵⁾ entretanto, a associação entre fatores demográficos e adesão à terapia anti-retroviral não tem sido consistente.

O leitor deve ter notado quão semelhantes são todos esses fatores que afetam o processo de adesão à medicação anti-HIV e os que têm sido associados na literatura ao aumento do uso de camisinha e às práticas mais seguras!

AS ENTREVISTAS COM AS MULHERES PORTADORAS DO HIV

Em 1966, iniciamos um estudo transversal no Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS – SP (CRTA), em que entrevistamos 150 mulheres.¹⁰ Essa amostra de pacientes do CRTA incluiu mulheres de 19 a 63 anos (com idade média de 32 anos), infectadas principalmente pela via sexual e pelo parceiro fixo. Tiveram em média de dois a quatro parceiros sexuais durante a vida, e a grande maioria tinha filhos, em média dois. Empregadas ou não, contribuía com grande parte da renda familiar, e muitas ocupavam o papel de cuidadoras da família, socializadas, como todas as mulheres, para os papéis femininos tradicionais. Tinham em média três anos de diagnóstico positivo (variando de alguns dias a 12 anos de diagnóstico), e mais da metade delas foi notificada tardiamente, quando podiam ter sido diagnosticadas já como caso de AIDS, e já estavam usando anti-retrovirais.¹¹

Um dos objetivos do estudo era descrever fatores associados à adesão à terapia anti-retroviral, já que na época da elaboração do projeto queríamos descrever especialmente o uso de AZT. Na literatura, as estimativas de adesão a essa terapia têm ficado entre 50 e 65%.^(31, 33, 42, 43)

A análise dos fatores associados à adesão ao AZT foi feita com base no relato das mulheres, ou seja, na resposta às perguntas do questionário sobre o uso de cada medicamento. O AZT foi a droga mais frequentemente utilizada neste grupo de mulheres; de 144 mulheres que responderam à questão, 42% relataram tomar AZT. Tomar a medicação na quantidade e horários prescritos pelo médico foi o critério estabelecido para a avaliação da aderência, isto é, as mulheres que responderam que sempre tomavam a medicação adequadamente (ou seja, na quantidade e horários prescritos pelo médico) foram consideradas aderentes a essa medicação. Ao contrário, aquelas que em alguma ocasião deixavam de tomar a medicação no horário e/ou quantidade prescrita foram consideradas não-aderentes.

¹⁰ Para outras publicações com base nos dados da pesquisa, ver referências 46, 47, 48 e 49.

¹¹ O questionário continha questões referentes a dados sociodemográficos (idade, moradia, escolaridade, renda, profissão, número de filhos), uma descrição de eventos estressantes e eventos significativos nos últimos 15 dias antes da entrevista, trabalho como cuidadora na família, sobre a percepção da vulnerabilidade antes do teste, sobre vivências de estigma e experiências de aconselhamento pré e pós-teste HIV, sobre parceiros sexuais, história sexual e reprodutiva, desejo de ter filhos e contracepção, sobre o acesso ao sistema de saúde e relação com este, sobre as atitudes diante do autocuidado com a saúde e conhecimento sobre suas indicações, sobre a adesão às recomendações de uso de medicação anti-HIV e fontes de apoio social

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Trinta mulheres (57% das que responderam a essa pergunta) relataram tomar o AZT sempre e no regime em que era prescrito, porcentagem que não é ideal. As razões citadas pelas 16 mulheres não-aderentes foram: esquecimento (56,3%), dificuldade para tomar a medicação nos horários prescritos (18,8%) e efeitos colaterais da medicação (12,5%). Comparamos as mulheres aderentes com as não-aderentes, considerando alguns dos fatores relevantes para a adesão ou não à terapia anti-retroviral relatados na literatura.¹²

Poucas diferenças significativas foram encontradas entre os dois grupos com relação às variáveis investigadas. As mulheres não-aderentes ao AZT eram mais jovens,¹³ tinham menos facilidade para fazer perguntas ao médico¹⁴ e sentiam-se menos à vontade para discutir com o médico o regime medicamentoso e sua sexualidade¹⁵ que as mulheres aderentes à terapia.

Na análise subsequente,¹⁶ duas variáveis foram significativamente associadas à adesão ao AZT: idade e conhecimento sobre CD4, indicando que tanto as mulheres mais jovens como as que não entendiam o significado do exame de contagem de células CD4 tinham mais dificuldade de aderir.¹⁷

Aproximadamente 40% das mulheres relataram dificuldade de discutir o regime medicamentoso com seu médico, e o estudo mostrou que as mulheres não-aderentes ao AZT relataram mais dificuldades para conversar sobre questões relativas à medicação. Grupos de apoio de mulheres portadoras pareceram bastante promissores para melhorar a comunicação com os médicos e familiares.

¹² **Fatores sociodemográficos:** foram examinadas as variáveis idade, nível de escolaridade, renda no mês anterior à entrevista e ter ou não filhos. **Conhecimento** sobre aspectos relacionados à doença e ao tratamento: foram consideradas as variáveis tempo de soropositividade, resultado do exame da contagem de células CD4, entendimento do significado desse exame, entendimento do significado do exame de carga viral e conhecimento dos efeitos da medicação. **Relação médico-paciente:** consideraram-se o entendimento das informações dadas pelos médicos e o conforto para conversar com o médico sobre a vida sexual e o regime de medicamentos. **Auto-eficácia** (*self-efficacy*): perguntou-se se elas conseguiam fazer perguntas ao médico.

¹³ ($t = 2,273$, $df = 50$, $p < 0,05$)

¹⁴ ($\chi^2 = 5,610$, $df = 1$, $p < 0,05$)

¹⁵ ($\chi^2 = 5,610$, $df = 1$, $p < 0,01$)

¹⁶ Para estabelecer a associação relativa de algumas variáveis com a adesão ao AZT, foi realizada uma regressão logística usando-se o método *forward stepwise*. A variável dependente utilizada foi tomar ou não tomar o AZT corretamente sempre. As variáveis independentes utilizadas foram as citadas acima.

¹⁷ Para idade ($B = -0,281$, $p < 0,02$, $R = -0,3196$) e para compreensão do significado do exame de contagem de células CD4 ($B = -3,423$, $p < 0,08$, $R = -0,1659$). O modelo classificou corretamente 76% das participantes dentro de seu grupo; mais especificamente, o modelo classificou corretamente 81,21% das consideradas aderentes e 66,6% das não-aderentes.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

A EXPERIÊNCIA COM OS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS DE MULHERES

Em seguida, relataremos dados preliminares sobre um ano de trabalho psicoeducativo de seguimento das mulheres que participaram das entrevistas. Trabalhamos com elas em sessões de grupo que duravam cerca de duas horas, e 48 mulheres (cerca de 30% das que nos deram endereço e permissão para serem convidadas depois da primeira entrevista) participaram de pelo menos duas sessões.

Testamos a idéia dos grupos psicoeducativos convidando as mulheres para uma festa de final de ano, que realizamos na sede da Rede de Mulheres com HIV (no GIV/SP) em meados de dezembro de 1997, logo após o término da primeira parte da pesquisa na primeira semana de dezembro. Era um almoço para o qual poderiam trazer os filhos e a família, ao qual comparecerem 25% das convidadas. Queríamos comemorar com elas o final das 150 entrevistas previstas e também conversar sobre nossa proposta de continuidade. Usamos uma hora daquela tarde de sábado chuvoso para apresentar os resultados preliminares da pesquisa, enquanto as crianças tinham atividades especiais. Apesar da baixa escolaridade da maioria das presentes, elas foram capazes de se identificar nos resultados, observando ao mesmo tempo o mosaico de diferentes raças, idades, número de filhos e parceiros ou taxas de uso de camisinha e medicação anti-HIV. Comentavam as tabelas apresentadas em transparências, começando a se sentir “parte de” um grupo diversificado:

“Essa ali com quatro filhos sou eu!”

“Nossa, como tem gente sem parceiro também!”

“Não é só meu marido que não gosta de camisinha...”

As mulheres presentes avaliaram a experiência da entrevista muito positivamente e gostaram de nossa proposta de grupos para o ano de 1998. Em 1998, então, oferecemos a todas as entrevistadas a possibilidade de participar do seguimento, e elas foram convidadas para participar de três grupos com métodos diferentes e com um objetivo comum: melhorar a adesão e sua participação consciente nos cuidados com a saúde, o uso do preservativo e o uso da medicação.

A abordagem de nosso trabalho tem-se pautado pela tradição de trabalho em pequenos grupos interativos, psicoeducativos, buscando interagir com as mulheres para que possam realizar escolhas informadas; estimular a solidariedade entre as participantes, diminuindo seu isolamento e ajudando-as a compartilhar suas vivências; ajudá-las a ampliar a compreensão de seus direitos e o exercício de cidadania no contexto em que vivem. No Brasil essa tradição foi marcada pela inspiração representada internacionalmente por Paulo Freire, que escreveu sobre sua experiência no movimento pela alfabetização nos anos 60:⁽⁵⁰⁾ “...o sentido mais exato da alfabetização: aprender a escrever sua vida, como autor e como testemunha de sua história, isto é, biografar-se, existenciar-se, historicizar-se”. Desta forma, acreditamos que o processo de “alfabetização no mundo da soropositividade” e, então, nos desafios colocados pela urgência do cuidado de si e do outro, pelas tomadas de anti-retrovirais, pressupõe o resgate de cada experiência de vida e das experiências de vida

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

compartilhadas. É a partir daí que se escreve uma nova história, talvez mais carregada de sentido, de auto-estima e pronta para o cuidado consigo própria.

As mulheres podiam participar dos três tipos de grupo ou escolher um ou dois deles.

O grupo I¹⁸ foi denominado pelas próprias participantes de “INFORMATIVO”. Nele os temas eram abordados de forma interativa, com uma dinâmica de “aulas” interativas, utilizando várias técnicas de vivência de grupo, inclusive as psicodramáticas. Começamos com a discussão da adesão aos medicamentos e ao preservativo, aberta para outros temas que foram surgindo por solicitação das próprias pacientes, como: vontade de namorar e relação com parceiros (especialmente a respeito daqueles que não sabiam sua sorologia, os “sorointerrogativos”), relação com filhos e familiares, saúde e direitos reprodutivos e (falta de) trabalho remunerado e emprego e direitos da portadora.

No grupo II, apelidado de “ARTE-TERAPIA”, utilizávamos atividades manuais, artesanais e dança para trabalhar os temas emergentes e a adesão aos medicamentos: enquanto produziam um cartão, um vaso, uma caixa para guardar os remédios e um gesto, adquiriam informações importantes sobre o tratamento e sua vida diária ou compartilhavam suas emoções e crenças a este respeito.

No grupo III, chamado de “grupo de redução de estresse”, utilizamos uma abordagem mais próxima daquilo que conhecemos como um grupo psicoterapêutico. Era o grupo “DAS EMOÇÕES”, como apelidaram as participantes, no qual se conversava sobre os temas que iam emergindo, se discutia como lidar com conflitos e problemas da vida diária trazidos por elas.

Os grupos I, II, e III tiveram oito sessões cada um em 1998. Fizemos então uma avaliação individual, usando uma entrevista aberta e repetindo algumas questões da primeira entrevista, e uma reunião geral com todo o grupo para avaliação. Todas as mulheres avaliaram positivamente o processo e pediram continuidade, além da organização de um grupo também para seus parceiros. Com isso, mais quatro sessões foram organizadas para elas em dois horários, com a mesma participação média de 22 mulheres por sessão noturna e 12 nas diurnas. Para os parceiros (também portadores ou soronegativos) organizaram-se quatro sessões num grupo separado composto só de homens, no estilo do grupo I, e entre 8 e 12 homens participaram. Ressaltamos que o número de participantes subiu de 8 mulheres na primeira sessão em 1998 para 12 na segunda, estabilizando-se em seguida entre 18 e 26 mulheres por grupo até o final. Uma reunião de avaliação final foi realizada em maio de 1999, com a presença de homens e mulheres, de novo em um dia de muita chuva ...

A análise desse processo será objeto de outro artigo. Neste, focalizaremos apenas o registro de cada uma das 30 sessões das quais participaram as mulheres portadoras, destacando os temas e falas mais emergentes que aparecem relacionados à adesão à medicação anti-HIV.

Sobre o estigma e o preconceito

¹⁸ A numeração dos grupos é de caráter didático, portanto não hierárquico nem temporal. Não há, assim, uma escala de valor entre eles.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

O estigma da AIDS tem sido apontado como um fator central na adesão ao tratamento, pois dificulta as “tomadas” de remédio quando a paciente se encontra na presença de outras pessoas, tais como familiares ou colegas de trabalho para quem ainda não foi revelada sua condição de portadora do HIV. É o que une e cria uma identidade especial entre essas mulheres e as diferencia das outras paulistanas, criando uma fonte estressora importante no caso do uso da medicação. Contar ou não contar, para quem e quando, foi um tema recorrente nos grupos. Muitas escolheram o segredo sobre sua condição de portadora para evitar maiores problemas, claramente como uma saída criativa diante dos problemas que enfrentaram e não como uma “defesa” neurótica que necessita “tratamento”, como querem alguns.

“Eu não vou mais ao bairro que eu morava porque lá até os cachorros já sabem.”

A quantidade de consultas médicas e o número de comprimidos também dificultam as “tomadas” para as mulheres que têm de esconder sua condição de portadoras. A curiosidade humana parece existir desde os mitológicos Adão e Eva, como lembraram. A Eva seduzida pelo desejo do conhecimento morde a maçã proibida e tira do ser humano a possibilidade do paraíso eterno. Parece que herdamos também a incapacidade de permanecer silenciosos quando o outro tem necessidades diferentes das nossas e não hesitamos em querer conhecer seus motivos. Eva não queria apenas conhecer intelectualmente, mas por meio da experiência. Imaginemos o que é inventar 33 desculpas para tomar esse mesmo número de remédios, como nossa paciente abaixo. Esta e outras mulheres desenvolvem uma extraordinária criatividade, caso não tenham revelado seu diagnóstico, ou prejudicam as tomadas.

“Eu tomo o coquetel e o remédio para toxoplasmose... eu tomo 33 remédios por dia.”

No ambiente de trabalho, as pacientes acabam adotando estratégias que driblam a curiosidade, como, por exemplo, dizer que o remédio tem outra finalidade, para manter seu segredo:

“Onde trabalho tem um homem que pergunta o que eu tanto tomo! Eu respondo que é antialérgico”.

Não revelar acarreta, além de um esforço extra com uma série de táticas sofisticadas para esconder, o prejuízo de não poder compartilhar seu cuidado com outras pessoas. O autocuidado de um indivíduo isolado pode cansar ao longo do tempo. Pessoas significativas, familiares e amigos, além de ajudarem a lembrar as tomadas, preparam alimentos e mantêm o ânimo da paciente com o tratamento. Estão ali para mostrar à portadora que ela é importante, que se importam que ela esteja bem, que todos se importam com ela, como indicam estes depoimentos de mulheres que têm mais de 30 anos:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“Eu nunca acordo com o despertador. O despertador toca, minha mãe levanta, ela faz café, vai lá e me chama”.

“Eu tomo direitinho porque minha mãe faz vitamina para mim de manhã”.

Mesmo assim, as mulheres mostraram encontrar alternativas de autocuidado. Uma paciente que não revelou o diagnóstico aos outros comprou um anel e o objeto a lembra de tomar o remédio. Esses “substitutos” ajudam a controlar os horários e quantidades, mas continua fazendo falta a pessoa que se preocupa e quer que ela esteja bem. Os grupos de portadoras puderam ocupar esse lugar, o da família e amigos significativos.

“Eu sou a única que sei que sou positiva, não converso com ninguém sobre isso. Por isso é bom vir ao grupo.”

Essa portadora, aliás, foi uma das pessoas que mais visivelmente se beneficiaram de sair do isolamento. Depois de um ano, por sua aparência física parecia outra pessoa, soltou os cabelos, passou a se cuidar, “desencurvou-se”, e quando comentamos disse que o grupo a tinha feito gostar mais de si mesma.

Em uma das primeiras reuniões, discutimos estratégias para ajudar uma das mulheres a tomar os medicamentos, pois esta trabalhava como “garota da noite”, a única do grupo que enfrentava essa condição. No horário de uma das doses, deveria estar bebendo por contrato com o dono do lugar e não podia tomar medicação na frente dos clientes. Em um primeiro momento ela resistiu às sugestões dadas pelo grupo: “Não dá, não dá...”. Depois de algumas reuniões, ela relatou estar conseguindo tomar os medicamentos mais corretamente; estava também tentando mudar de emprego.

“...meia- noite eu já tô torta... como eu vou tomar, com cerveja?”

(algumas semanas depois) *“...eu sei fazer crochê, mas não tenho material para trabalhar.”*

(alguns meses depois) *“Posso contar uma novidade boa? Voltei a estudar, parei de trabalhar à noite e agora tem horário certo para tomar remédio.”*

Ela segue até hoje intermitentemente trabalhando na noite e buscando alternativas.

Por outro lado, por falta de informação ou por preconceito, familiares podem dar excessiva atenção à medicação, esquecem que ela é uma pessoa e não uma “engolidora de remédios” ou só uma “doente”. Muitos transmitem para a paciente a sensação de morte iminente, como no caso desta paciente jovem:

“Um dia quebrei tudo para mostrar que estava viva, cortei o pulso e fiz minha mãe limpar o sangue. Eu saí de casa e disse: limpa! Depois fui pro hospital”.

Além de todas estas questões relacionadas com o estigma da AIDS, vale ressaltar que o nível de humilhação e maus-tratos que algumas pessoas recebem por terem confiado em alguém faz com que a pressão para a revelação do diagnóstico a

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

qualquer custo mereça uma revisão, porque muitas vezes resulta em uma resposta perversa. O acúmulo de estressores, como demissões, etc., unido a uma auto-estima rebaixada influenciará negativamente o cuidado com a saúde. As perguntas dos profissionais ao lidar com o “medo de revelar” deveriam ser: em que estão baseadas as escolhas de apoio social e a rede de apoio de cada portador? De que forma o serviço de saúde pode auxiliar neste processo? Pode-se pelo menos oferecer uma rede alternativa de apoio e solidariedade, nos serviços onde são atendidas, ou sugerir ONGs de apoio?

As mulheres participantes dos grupos viveram juntas situações que foram relevantes para essas conclusões. A mais emblemática surgiu depois da divulgação dos resultados do estudo preliminar da pesquisa, quando a imprensa procurou o CRTA para entrevistar as mulheres que tinham participado da pesquisa, pedido que foi obviamente negado, em função do compromisso do sigilo. Comentamos no grupo de INFORMAÇÃO o interesse da imprensa e algumas mulheres se animaram a dar entrevistas. O grupo decidiu que cada uma deveria falar como indivíduo, sem associar-se ao projeto em andamento. Naquela segunda-feira, o tema emergente foi a falta de dinheiro da maioria das participantes, o medo do preconceito no emprego fixo e até de pedir emprego, além dos malabarismos para tomar medicação ou comparecer aos exames e consultas frequentes. Tinham que escapar do trabalho, chegar tarde em casa, ficavam sem dinheiro para a condução ou para pagar alguém que pegasse as crianças na creche, deixando de vir à consulta e buscar a medicação. Começaram a discutir formas de gerar renda, de pressionar a prefeitura para facilitar os passes gratuitos de ônibus e de lutar contra os maus tratos compartilhados com doentes de outras patologias nas filas do INSS. A “carteirinha de ônibus”, para transporte público gratuito, nem sempre era um alívio: algumas descreveram cenas de violência verbal e preconceito explícito contra a carteirinha. Saíram da reunião animadas com a idéia de iniciar uma cooperativa e de encaminhar abaixo-assinados para governantes por transporte gratuito e melhor atendimento nas filas do INSS. Na saída, uma jornalista aguardava a oportunidade de entrevistar algumas mulheres. Muito embaladas pelo clima da reunião, brincavam em volta da moça:

“Vai pagar quanto?” ou “De graça... tamos precisadas!”

A maioria não tinha nenhum interesse em se expor com medo da repercussão no trabalho, família e vizinhança. Outras ficaram interessadas em falar para dar mais visibilidade à situação da mulher portadora e, como vários técnicos do Programa Estadual DST/AIDS, foram então entrevistadas. A reportagem resultante aborreceu quase todos: apresentou-as segundo uma agenda prévia que queria retratá-las como “vítimas” de maridos bissexuais ou de seu próprio descuido. A Jornalista disse que o enfoque era resultante da pressão da editoria e acrescentou:

“Mas você não viu quantas delas queriam se vender no dia em que eu marcava as entrevistas?”

Se nem uma jornalista e seu editor, bem informados e assessorados, conseguem rever uma posição prévia, carregada de preconceitos, imaginem os gerentes e colegas, vizinhos e familiares...

O medo de se expor e às suas crianças as impede de pedir ajuda e contar com a solidariedade frequente entre os mais pobres da cidade, receio realista. A necessidade de proteção e cuidado das crianças cria obstáculos importantes para a

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

assiduidade ao serviço de saúde, da qual depende a adesão à medicação anti-HIV. Convidamos, então, voluntárias que ficavam com crianças e bebês enquanto as mulheres participavam dos grupos *, assim muitas puderam participar das atividades propostas. Um espaço de recreação próprio para seus filhos, enquanto são atendidos, é um sonho factível de mães e pais portadores para melhorar o atendimento.

* O Grupo INFORMAÇÃO, em função do horário de final de tarde, concentrava o número maior de mulheres em média e foi coordenado pela Profa. Vera Paiva (USP) e Dra. Naila Santos (CRTA). Contou com a participação das auxiliares de pesquisa Tayra Lopes e Regiane Nigro (bolsistas de iniciação científica do CNPq) e convidadas voluntárias para temas especiais, como Dra. Aures Abade (GAPA) e Simone Grillo (Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde). O grupo ARTE-TERAPIA foi coordenado pelas psicólogas Laura Bugamelli e Betina Leme (CRTA) e contou com a colaboração de Elvira Ventura-Filipe (CRTA). O grupo REDUÇÃO DE ESTRESSE foi coordenado pelas psicólogas Sonia Garcia (CRTA) e Letícia Tunala (mestranda IPUSP/FAPESP), e contou com Juliana Braz como bolsista (COSEAS-USP). Esse trabalho foi patrocinado (grupos e reembolso das pacientes) pela Universidade da Califórnia – San Francisco. Na segunda etapa do trabalho, realizado em 1999, a psicóloga Márcia Brandimiller (CRTA) co-coordenou com a Dra. Naila Santos um grupo de homens companheiros das mulheres que participaram da pesquisa. Novos artigos enfocarão outros temas emergentes nos grupos e o processo de cada grupo.

* Agradecemos às alunas da psicologia da USP, estagiárias voluntárias do NEPAIDS: Adriana Bosco, Deise Akemi, Mariana Lellis, Natália Noguchi, Renata Grinfeld, Sabine Althausen e Tatiana Benevides que cuidaram e brincaram com as crianças durante as reuniões.

A primeira vez a gente nunca esquece... Nem minha visão no espelho!

Depois do primeiro impacto sofrido pelo diagnóstico positivo, da raiva e da depressão, as participantes do grupo relataram que tendem a adotar um estilo de vida mais saudável, passam a ter esperanças e até mesmo se esquecem frequentemente de sua condição de HIV positiva, pois concentram seus esforços nas tarefas e lutas diárias.

(A paciente retoma o relato sobre sua história de vida desde 8 anos atrás, quando soube do vírus, bem como de todos os problemas pessoais decorrentes) *“Tive que mudar minha vida da água para o vinho.”*

“...eu não penso em AIDS, eu não penso em HIV, eu continuo levando a minha vida normal... mas no dia da entrevista eu pensei: ‘Nossa! Eu tinha esquecido isso’...”

“A médica que me deu o diagnóstico falou que eu tinha sete dias de vida. Faço coisas hoje que não pensava em fazer quando a médica me deu sete dias.”

No entanto, começar a tomar o “coquetel” equivale a um segundo diagnóstico de morte anunciada. As intervenções devem ser de novo mais cuidadosas e intensificadas neste momento de salto qualitativo para as vivências subjetivas das pacientes. Este “segundo diagnóstico” colabora para a lembrança da condição de ser mortal, porém soma-se à sensação de derrota, ao imaginário que associa a perda do *status* de portador assintomático ao doente cadavérico, este sim nomeado de “aidético”. A sensação de impotência e desistência pode tomar conta, como em todos os momentos difíceis e em todos os processos pelos quais passamos. É importante não ficarmos possuídos pela ditadura do “tem de dar tudo certo” e “não pode deprimir”. Ela pode ser tão violenta e negativa quanto a inércia do desleixo e do descuido.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“A primeira vez parecia que eu estava no corredor da morte. Incrível, eu falei: ‘Acabou minha vida’.”

“Eu não caibo mais nas roupas que cabia, no espelho essa cara não é minha... eu não vou me adaptar...”

Também estigmatizando o paciente HIV positivo estão os efeitos colaterais. As mulheres demonstraram que o que mais incomoda é o fato de, pelo menos na cabeça delas, os outros perceberem sua condição, inclusive pelos efeitos a longo prazo na aparência física, como a barriga mais proeminente e a lipodistrofia, ou simplesmente pelos efeitos na auto-imagem.

“Eu nunca tive celulite, mas agora tem uns mondronguinhos...”

Além dos efeitos colaterais “difíceis de engolir” (enjôo, anemia), bastante discutidos no grupo, os mais visíveis na estética corporal provocam desconforto e a queixa das pacientes, embora raramente sejam considerados ou respeitados por profissionais como um desejo legítimo, como algo que afeta a qualidade de vida das pacientes.

Sobre o cuidado profissional e o vínculo com o serviço de saúde

A relação médico-paciente (cuidadores-paciente) é central para a disposição e para uma atitude positiva frente à saúde, e as mulheres participantes deixavam isso claro especialmente quando falavam do início do uso do “coquetel”.

“A minha médica me atendia mesmo às 9h da noite, cansada, e ficava conversando comigo por volta de uma hora! Então ela saiu e passei a ser atendida por outro médico, que avisou que assim que a médica voltasse ela continuaria a me atender.” (Contou que não entrava na cabeça dela o médico ficar consultando um livrinho antes de receitar e, por isso, antes de tomar os medicamentos recomendados, telefonava para sua médica anterior para confirmar se deveria ou não tomar aquele medicamento.)

“Agora eu tenho uma luz, o que ele falar que vai ser bom para mim eu tomo.”

“Me convenci de tomar a medicação, pois ‘a partir daí iria começar a infecção’.”

“Vi alguns rapazes dizendo que só tomam remédio de sábado a quinta, que sexta é dia de farrear.” (Perguntou a eles se tinham falado para o médico e eles disseram que sim.)

“Acho que o médico aceita porque o que ele vai fazer?”

Como já descrito na literatura, acreditar nos benefícios dos medicamentos e entendê-los aumenta a adesão a eles, e as explicações do médico com quem as mulheres têm vínculo são de grande valor para convencê-las desses benefícios; se não confiam... Na falta dessa compreensão ou de confiança, ou de explicação, muitas

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

resistem a iniciar a tomar a medicação ou tomam de forma incorreta. Ficam com suas crenças anteriores, que devem ser respeitadas até serem “convencidas”.

“Eu tenho medo de começar a tomar porque o organismo acostuma.”

“Meu organismo é totalmente limpo, faz anos que eu não sei o que é um comprimido dentro de mim.”

“Se você está bem com você mesma fica com uma imunidade boa.”

Às vezes a atitude diante da medicação aparece simplesmente como “gostar” ou “não gostar”. Umam gostam do novo gosto do DDI, outras não:

“Tomo feito um suco.”

“Não gosto, tem cheiro de Gelol.”

Outras simplesmente não conseguem engolir.

“A coisa que eu mais odeio é tomar remédio, prefiro tomar dez injeções por dia que tomar remédio.”

Perguntamos que conselhos dariam para os médicos; elas respondem que, além de construir com cada paciente o regime melhor em seu esquema de vida, é preciso ter “carisma”, confiança e dar atenção.

“Os médicos devem conversar com as pacientes, não é só aquele negócio de médico, tem que ter carisma.”

“Ganhe a confiança, isto é, conquistar!”

Quem disse que o desejo de gerar e cuidar tem hora?...

Há um silêncio perverso em relação à sexualidade e aos direitos reprodutivos da mulher portadora, o tema mais emergente nos grupos, como se as mulheres portadoras não fizessem sexo ou não desejassem filhos. Além disso, há entre elas muita falta de informação sobre estes temas, o que acaba contribuindo para um imaginário diversificado a este respeito, para fortalecer uma série de crenças e dúvidas quanto à transmissão vertical, interação medicamento-bebê, proliferação de vírus resistentes e desenvolvimento da doença durante a gravidez .

“Vi uma reportagem que falava que mulheres que tomam anticoncepcional desenvolvem mais rápido o HIV.”

“Ah... Mais de 70% das crianças nascem com o vírus!”

“Eu não sabia de nada, até este aqui (com nenê no colo) ficar doente...”

Quando as mulheres portadoras decidem ter filhos, sua decisão não é um ato criminoso e incoerente, como querem alguns. Entre suas preocupações está, sempre, o futuro daqueles que já estão aí e dependem delas.

Vejam a síntese de uma primeira discussão do grupo sobre o tema:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“Uma participante explica que durante a gravidez a carga viral aumenta porque abaixa a imunidade. Outra coloca o problema do risco para a mulher grávida, porque muitas vezes elas têm que mudar a medicação que estão tomando por causar danos ao bebê, e dessa maneira a mulher em questão ‘queimaria’ uma opção de remédio e poderia ter um vírus mais resistente. Outra pergunta: ‘Qual a diferença em ter parto normal e cesárea se o vírus tá no sangue mesmo?’. Depois da explicação, outro comentário: ‘Tenho carga viral indetectável e CD4 alto. Se eu ficasse grávida, eu teria que tirar um remédio. Ai eu tô mais fragilizada em termos de CD4, já que a imunidade abaixa na gravidez, por isso vou ter mais oportunidade de pegar mais doenças. Portanto, é uma coisa a mais a ser considerada, porque e a saúde da mãe? Meu filho já perdeu o pai, e se ele perder a mãe?’ ”

Os argumentos para não engravidar todas sabiam melhor e de cor, são os únicos que escutam de todo lado. Mas, quando perguntamos qual a chance de uma criança nascer e permanecer portadora, ou perguntamos sobre a medicação que evita a transmissão para o bebê, **nenhuma mulher** respondeu corretamente. Tratar da adesão aos medicamentos isoladamente de sua vida de mulher não é a melhor alternativa. Os cuidados com a saúde participam do cenário da sua vida diária, que segue com desejos, fantasias e eventos comuns na vida de toda mulher. A informação correta e completa a este respeito, também daqueles que convivem com essas mulheres, como familiares e amigos, deve ser considerada um direito de qualquer mulher. A falta de informação condiciona-as a viver situações de risco e traumáticas ou a atuarem seus desejos e os de seus parceiros por filhos da forma mais inconsciente e contraproducente para todos, arriscando-se à reinfecção, à transmissão para parceiros e bebês.

“Eu fiquei grávida, fazia pré-natal e estava bem. Até que estourou esta bomba aí e minha família não aceitou. Me fizeram fazer aborto, pagaram a clínica e tudo. Eu estava de 5 meses e descobri que era positiva nesta época que estava grávida. Hoje em dia me arrependo, mas na época não pude lutar, apesar de querer ter o filho.”

Ficou evidente em muitas falas que entre muitas mulheres há um desejo explícito de gerar, apesar dos medos e das dúvidas. Muitas vezes o desejo está relacionado ao salto qualitativo literal (atuado) de que falávamos, porque uma nova vida vai estimular o cuidado consigo e com o outro (como acontece, aliás, na vida de milhares de mulheres e homens brasileiros). Como para muitos brasileiros e brasileiras, inclusive os que vivem em situações extremas de exclusão, é uma forma de reparar suas feridas individuais e sociais, “dar aos filhos o que não deram para mim”. Ou o simples e humano desejo de perpetuar a vida. Além disso, a maternidade e paternidade são fundamentais para a construção da identidade feminina e masculina;⁽⁵²⁾ por que seria diferente com mulheres portadoras, especialmente entre mulheres portadoras assintomáticas e muito jovens?

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“...é uma coisa muito particular e antes de engravidar eu fiz abortos, e quando descobri fiquei muito mal e comecei a pensar se não era uma forma... Puxa, é de alguém que gosta de mim, que eu gosto. Eu tinha até dinheiro para fazer o aborto, mas fiquei pensando e resolvi ter. A minha vida mudou. Antes eu não tinha condições de ter, eu vim das drogas e eu não queria pôr um filho no mundo. Quando você está nas drogas, você é egoísta. Deus até me perdoou porque eu pensava no bem da criança. Agora que estou grávida, estou me cuidando.”

Muitas ignoravam qualquer informação sobre como evitar a transmissão vertical, a maioria tinha informações incorretas. Muito jovens, as que não tinham filhos sempre manifestaram esse desejo no grupo, especialmente várias delas que têm parceiros negativos.

“Tudo bem. Eu quero muito ter um bebê, mas todo mundo fica falando que é crime. Eu se eu adotar uma criança, eu tenho a garantia de que esta criança não é positiva? Se tiver algum risco na adoção, eu prefiro correr o risco em mim.”

Foi o tema mais “quente” e emergente nos três tipos de grupo durante o processo, talvez por ser o único sobre o qual os portadores só encontram o silêncio ou a recriminação. Alguns meses depois das primeiras discussões, as mulheres do grupo organizavam animadamente um chá de bebê para esperar o primeiro filho de B., que era a grávida do grupo e encontrou finalmente apoio para vivenciar a gravidez. Em seguida, o grupo passou por momentos difíceis, apoiando e acolhendo o sofrimento de B., que sofreu um aborto espontâneo. A dimensão “família” substituta que um grupo de portadores pode assumir, ajudando a superar a situação de isolamento por que passa a portadora, ficou novamente clara para todas.

Os homens e companheiros também querem ser pais. “Ele vai ter pai também!” Nas decisões sobre sexo e uso do preservativo, as portadoras enfrentam a mesma realidade que as outras mulheres e casais. Muitas (30% das que têm parceiros) têm parceiros negativos que sabem que elas são positivas e se entregam por amor e querem filhos, como elas.

Sua condição de portadora não elimina também o fato de a maioria das mulheres ocupar ainda o lugar da “cuidadora” familiar por excelência e pode impedir ou atrasar tanto o acesso ao serviço como ao uso da medicação.¹⁹

“Esperei meu marido morrer para iniciar o tratamento, estava só cuidando dele.”

A ignorância sobre a reprodução e a sexualidade também é certamente “feminina”. A descoberta da camisinha feminina pelo grupo foi um ponto alto do processo e permitiu falarmos de sexualidade de seu ponto de vista. Uma mulher conversando sobre camisinha feminina e corpo reprodutivo descobre que a mulher tem três buracos (ânus, vagina e uretra), e não só dois.

¹⁹ Dados sobre a sexualidade, relação com a família e sua condição feminina estão nos artigos anteriores sobre a pesquisa (ver referências 47, 48).

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

“Tô sabendo tanta novidade! A mulher tem três buracos! E se eu colocar a camisinha no buraco errado?!” (risos)

Os serviços que atendem mulheres portadoras costumam esquecer que elas têm corpo reprodutivo e sexual. Seu corpo não é só “doente e transmissor”! Corpo sensual as mulheres em geral não têm direito de possuir para a mentalidade mais conservadora, muito menos as grávidas. O corpo reprodutivo das mulheres portadoras não existe na mentalidade de muitos infectologistas, e a possibilidade de serem grávidas e portadoras não ocorre à maioria dos ginecologistas e obstetras. Gravidez e DST não se misturam, assim como nossa tradição patriarcal construiu dois mundos isolados para vivências femininas: o da “mulher-da-casa e mãe” e o da “mulher-da-rua”.

Ficou claro no grupos por que essa dicotomia e o conseqüente silêncio é perverso. Como estão proibidas de tocar no assunto com medo de “bronca” ou de serem malvistas, acabam engravidando da forma mais inconsciente e não planejada, como todas as outras mulheres que têm gravidezes indesejadas na cidade. Não custa lembrar que, como as outras mulheres paulistanas, elas também não têm direito ao aborto e permanecem mal informadas sobre sexualidade e reprodução, e tem acesso limitado à contracepção.

Condições preliminares garantem ou diminuem o benefício da medicação anti-HIV gratuita

Em todos os grupos, portanto, as diversas dificuldades do viver comuns às mulheres paulistanas e não apenas às mulheres portadoras eram as mais levantadas, com grande influência sobre a vida de paciente, mais agudamente da portadora que toma medicação. Ficou clara a diversidade dos estressores diários enfrentados por elas e, conseqüentemente, a complexidade dos obstáculos em relação à adoção de cuidados com a saúde.

Na análise sobre as fontes de estresse destas mulheres⁽⁴⁶⁾ verificamos que quase 60% delas relataram apenas estressores não relacionados à condição de serem HIV positivas ou de terem AIDS. As dificuldades encontradas estavam associadas principalmente aos problemas afetivos (de convivência com familiares, parceiros, filhos, outras pessoas), a problemas de falta de dinheiro e independência financeira e a situações no emprego.

Algumas vezes estas mulheres não têm condições financeiras para dar conta das exigências que a prescrição traz (ingestão de alimentos calóricos, por exemplo). Portanto, a condição de pobreza é um complicador e acaba influenciando diretamente a possibilidade concreta do uso destes medicamentos, comprometendo sua eficácia e efeitos posteriores.

Na discussão com advogadas convidadas para o grupo de INFORMAÇÃO,²⁰ levantaram vários casos de falta de respeito aos direitos trabalhistas e de não distribuição de passes pelo prefeito Pitta, o que limita o acesso das pacientes às

²⁰ Voluntárias no GAPA-SP, a quem agradecemos.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

consultas. Numa cidade como São Paulo, não ter dinheiro para condução é fatal para a adesão ao serviço e à medicação distribuída mensalmente. As mulheres do grupo organizaram abaixo-assinados ao ministro Serra e ao prefeito para reclamar esse direito. Em uma pergunta sobre seus direitos e sobre o acesso a remédios especiais, uma participante sintetiza:

“Como faz para entrar com uma preliminar... é liminar, né? Calma, eu chego lá, devagarinho mas eu chego (rindo diante da impaciência do grupo animado). Como eu faço para entrar com uma liminar para requerer um remédio para HTLV-1?”
(Completa dizendo que o remédio custa R\$ 15,00 e que precisa de 15 caixas, sendo que só ganha R\$ 130,00 por mês.)

O termo “preliminar” é sempre usado para definir as condições básicas, comida e passes, que otimizam o benefício do remédio gratuito, que tanto valorizam.

“Quando alguém sonha sozinho, temos apenas um sonho. Quando sonhamos juntos, temos uma nova realidade apontando no horizonte...”

As intervenções grupais mostraram-se muito positivas na vida dessas mulheres, pois permitiram a troca de experiência e o apoio mútuo entre as integrantes para enfrentar todos estes temas e obstáculos, além de possibilitar o atendimento de um maior número de pacientes que os atendimentos individuais realizados pela equipe de saúde mental. Os grupos utilizaram a própria experiência e os recursos das pacientes para melhorar sua comunicação, a relação entre os profissionais e as usuárias do serviço, compartilhar dicas para aumentar a adesão, evitar esquecimento e efeitos colaterais. Mas o mais notado por elas foi a organização do apoio mútuo.

“As três reuniões estão me fazendo muito bem. Muita coisa que estou sabendo é por causa das pacientes e não de vocês coordenadoras.”

Depois de uma pausa nas reuniões por causa de um feriado, uma participante disse: *“A reunião estava fazendo falta, nem tanto pelo dinheiro.”²¹ Antes eu era calada, chorona, depois melhorei bastante”.*

“Melhorou no modo de agir com as pessoas...Se você não comunica, você se torna uma pessoa mais doente...Tem um bichinho revirando dentro da gente e o importante é estar sempre para cima.”

“Tá triste? Põe um pagode bem alto e dança. E as reuniões são isso, colocar você para cima, além de aprender muita coisa. Mil coisas a gente aprende nessas reuniões.”

²¹ As pacientes recebiam uma ajuda de custo para transporte e alimentação de R\$10,00 para cada reunião de que participavam.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Além de obterem informações sobre diversos assuntos, puderam rir e brincar com aquilo que não sabiam, com suas novas descobertas. O grupo promovia o desejo de maior participação e o desenvolvimento de um clima afetivo que as fez considerar as outras mulheres presentes como uma família substituta.

O grupo promoveu também um exercício de cidadania destas mulheres, o primeiro para muitas delas, que em geral tinham pouca idéia de seus direitos. Algumas participantes não tinham nem mesmo documentos como carteira de identidade. Abaixo-assinados foram sugeridos por elas, reivindicando camisinhas femininas distribuídas gratuitamente na rede pública, um espaço recreativo monitorado onde pudessem deixar seus filhos durante consultas ou outro tipo de atividade realizada no hospital, reclamações sobre os sistemas de distribuição de aposentadorias e pensões e um pedido ao ministro da Saúde para “parar de usar a palavra aidético”.

Além destas reivindicações, surgiram várias propostas de como lidar coletivamente com a falta de emprego e dinheiro. Levantou-se a possibilidade de serem treinadas como educadoras para poderem cobrar por suas palestras de prevenção em AIDS. Começaram a descobrir que tinham habilidades que poderiam ser ensinadas e isso resultou, ao final da intervenção, em uma proposta de cooperativa e em um grupo que organizou a ouvidoria do CRTA.

Não temos a medida exata da modificação de sua atitude e comportamentos em relação à medicação, nem era esse (números e medidas mais precisa de impacto) o objetivo do projeto. Certamente observamos que este foi um marco na vida de muitas delas, contribuindo de diversas maneiras para o enfrentamento de suas dificuldades, inclusive para a adesão à medicação.

FINALMENTE

Acompanhando grupos de mulheres atendidas no CRT DST/AIDS de São Paulo e revisando a literatura psicossocial, confirmamos que a promoção da saúde e o cuidado do portador do HIV acontecem num contínuo entre a prevenção primária e secundária. A literatura e a experiência de promoção da adesão (ou aderência) ao sexo mais seguro e ao uso da camisinha têm muito a nos ensinar ainda. A experiência mais antiga de programas para aumentar o uso da camisinha tem sido bem-sucedida no Brasil, como indicam as últimas análises de uso do preservativo feitas pelo Ministério da Saúde,²² e lida com alguns dos mesmos fenômenos psicossociais envolvidos no esforço para aumentar a adesão aos anti-retrovirais, assim como as estratégias de redução de danos – senão como a mulher que trabalha na noite e depende de consumir álcool para ganhar a vida poderá tomar seus remédios?

Aprendemos também neste estudo que:

- O que já sabemos da prevenção primária do HIV pode instruir e inspirar os que hoje se dedicam à prevenção secundária da AIDS e à promoção da adesão ao uso adequado dos anti-retrovirais. Muitas das metodologias usadas em oficinas de práticas seguras para prevenir a infecção pelo HIV e

²² Ver pesquisa sobre comportamento sexual disponível na página do Ministério da Saúde <www.aids.gov.br>. Os índices de uso do preservativo são comparáveis aos dos países mais ricos.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

que incluem as noções da promoção de *sujeitos sexuais e cidadãos*^(11, 51) podem ser adaptadas e inspirar experiências de grupos psicoeducativos que promovem a adesão. Podemos nos inspirar nos grupos de sala de espera de clínicas de DST, nos aconselhamentos feitos nos COAS, em estratégias de redução de danos ou nas oficinas de prevenção.

- Devemos começar a pensar em programas governamentais que lidem com os limitantes estruturais da sobrevivência e da qualidade de vida das portadoras do vírus da AIDS que afetam os benefícios óbvios da distribuição gratuita da medicação anti-HIV. Certamente o terceiro setor e as ONGs têm contribuído imensamente nesse sentido, lidando com problemas de falta de moradia, distribuindo cestas básicas e propondo atividades de geração de renda. Não faltam propostas e experiências acumuladas neste campo que merecem ser analisadas.
- Este estudo confirmou que o nível de adesão ao AZT entre mulheres HIV positivas é mais elevado do que se imagina em um país como o nosso. No entanto, a adesão ainda não atingiu o nível ideal, e há o que fazer nos serviços de saúde: creches para as crianças enquanto as mulheres são atendidas, grupos que discutam adesão e intervenções em sala de espera, atendimentos individuais focalizados na adesão, mais tempo de consulta e vínculo com um único médico, um trabalho multidisciplinar azeitado para favorecer a adesão
- Precisamos entender a adesão como um processo duradouro, com várias fases, onde o “carisma do médico”, como dizem as pacientes, conta muito.
- As mulheres (e homens) portadoras não deixam de ter os mesmos desejos (sexuais e de filhos) e estar expostas às mesmas situações de risco que facilitaram sua infecção; enfrentam a mesma vulnerabilidade individual e coletiva que as expôs em primeiro lugar ao vírus da AIDS. Portanto, beneficiam-se de intervenções psicoeducativas e de espaços onde possam lidar com seu contexto de vulnerabilidade social, com sua condição de gênero, sua sexualidade e seus desejos de ser mãe ou com suas práticas de droga-adicção ou uso de álcool, assim como de intervenções estruturais (distribuição de passes e cestas básicas, combate à discriminação e defesa de seus direitos) que garantam o bom uso da medicação.

Os dados do presente estudo confirmam os achados da literatura citada nas primeiras páginas.

- Pode-se esperar que, quanto mais complexo o regime medicamentoso, menos provável que o paciente adira a ele. No presente estudo, os efeitos colaterais causados pelo AZT também foram citados como uma das razões para a não-adesão.
- Mesmo considerando os benefícios da droga, para muitas pacientes os efeitos colaterais (inclusive os estéticos) provocados talvez sejam tão difíceis de suportar que levam a paciente a prescindir da medicação. Uma forma de diminuir a não-adesão pelos efeitos colaterais é a discussão franca com a paciente sobre os benefícios da droga apesar dos efeitos

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

colaterais que terá de enfrentar, sem desqualificar ou minimizar suas queixas e dificuldades. Os grupos de portadoras ajudam na superação dessa fase.

- No presente estudo, o conhecimento sobre o significado da contagem de CD4 foi associado à adesão. Entender o que significa um resultado baixo leva estas mulheres a ser mais aderentes em um esforço de se manterem mais saudáveis; deve ser, portanto, parte das informações mais relevantes nas pós-consultas e grupos. Confirmamos a literatura que tem indicado que o apoio permanente e a longo prazo dos serviços de saúde, respondendo a questões e acompanhando como cada paciente elabora as informações detalhadas sobre a medicação, seus efeitos e o curso da doença, é essencial para manter a adesão.
- No presente estudo, concluímos também que as participantes não-aderentes foram menos capazes de conversar com seus médicos sobre questões relativas a sua saúde. Este fator pode ser minimizado pelo reconhecimento por parte dos profissionais de saúde da importância da comunicação e da qualidade do vínculo do profissional de saúde com seus pacientes. Os grupos de discussão entre portadoras e treinamentos de profissionais, enfocando aspectos da relação profissional de saúde e paciente, podem levar a uma conscientização da importância de essa relação ser aberta e estável e do direito da paciente de se comunicar e ser escutada.
- Lidar com o estigma não segue uma única receita. O isolamento ou esconder o diagnóstico pode ser uma resposta saudável. Grupos ajudam a romper o isolamento, que a paciente às vezes não sabe como minimizar, e podem constituir uma família substituta.

Aprendemos sempre com as mulheres batalhadoras da cidade de São Paulo, em particular com as portadoras do HIV, que as dificuldades são apenas parte do caminho e que sabem inventar meios de lidar com elas. A criatividade compartilhada em um grupo estimula e, apoiada por programas adequados, amplia os recursos pessoais de cada mulher portadora.

“Eu tenho raízes que me fazem viver. AIDS só tem quatro letras e meu nome é grande.” (M., uma mulher HIV positiva)

“Ouvir outras experiências, questionar mais a fundo a saúde da mulher me motivou a ser ativista da causa.” (D., comentando o efeito de participar do grupo)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) UNAIDS. *Gender and HIV/AIDS: taking stock of research and programmes*. Geneva, 1999.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- 2) Badiani, R.; Becker, J. Group dialogue empowers Brazilian women. *AIDS Captions*, 1995, 2(3): 19-20.
- 3) Becker, J. Personal communication. July, 1997.
- 4) Cash, K.; Busayanwong, W. *AIDS prevention through peer education for northern Thai single female and male migratory factory workers*. Washington, DC, International Center for Research on Women, 1997 (Women and AIDS Research Programme, Phase II research Report Series).
- 5) Dadian, M. Condom sales boom and Rwanda and Haiti struggle to rebuild. *AIDS Captions*, 1997, 4(1): 4-9.
- 6) Guimarães, C. Can we talk? Designing strategies to help women influence men. *Proceedings of the AIDS Prevention Conference, United States Agency for International Development*, 4-5 November, 1991.
- 7) Lonher, S. H.; Clarke, R. *Proposed methodology for combating women's subordination as a means towards improved AIDS prevention and control*. Expert Group Meeting on Women and HIV/AIDS and the Role of National Machinery for the Advancement of Women, Vienna, Austria, 24-28 September, 1990.
- 8) PSI World Wide Web Site (<http://www.Psiwash.org/empower.htm>), July, 1997.
- 9) Woelk, G.; Tromp, M.; Mataure, P. *Training teachers to lead discussions groups on HIV/AIDS prevention with adolescents in Zimbabwe*. Washington, DC, International Center for Research on Women, 1997 (Women and AIDS Research Programme Phase II Research Report Series).
- 10) UNAIDS. *Impacto de la educacion en materia de salud sexual y VIH sobre el comportamiento sexual de los jovenes: actualizacion de un analisis*. Geneva, 1997.
- 11) Paiva, V. *Fazendo arte com camisinha*. Tese de doutoramento apresentada no Instituto de Psicologia da USP, 1996. Livro no prelo: "Fazendo arte com camisinha – dilemas da sexualidade dos jovens em tempos de AIDS". São Paulo: Summus Editorial.
- 12) Antunes, M. C. *et al. Evaluating an AIDS sexual risk reduction program for young adults in public night schools in Sao Paulo, Brazil*. *AIDS prevention in the developing world: II*. V. 11, s. 1, September, 1997.
- 13) Dighee, A.; Paripurna, M. *An assessment report*. New Delhi, Asian Centre for Organization Research and Development (ACORD), 1994.
- 14) Esu-Williams, E. Women of courage: commercial sex workers mobilize for HIV/AIDS prevention in Nigeria. *AIDS Captions*, 1994, 2(2): 19-22.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- 15) Gammage, S. Women's role in household decision making: a case study in Nigeria. Washington, DC: International Center for Research on Women, 1997.
- 16) Muriuki, J.; Mai, N.; Murithi, C.; Momanyi, M. Economic Empowerment and safer sex practices. *11th World AIDS Conference*, Vancouver, Canada, 7-12 July, 1996(Abs. We.D.3706).
- 17) Network of Sex Work Projects. *Making Sex work safe: a practical guide for programme managers, policy makers and field workers*. 1977.
- 18) Paulson, S.; Gisbert, M. E.; Quiton, M. Case studies of two women's health projects in Bolivia – La Casa de la Mujer, Santa Cruz; CIDEM/Kumar Warmi, El Alto. *Family Health International, Women's Studies Project*, December, 1996.
- 19) Schuler, S.; Hashemi, S. The influence of women's empowerment, and contraceptive use in rural Bangladesh. *Studies in Family Planning*, 1994, 25(2): 65-76.
- 20) Schuler, S.; Hashemi, S.; Riley, A. The influence of women's changing roles and status in Bangladesh fertility transition: evidence from a study of credit programmes and contraceptive use. *World Development*, 1997, 25(4): 563-575.
- 21) Schuler, S.; Sidney, S.; Hashemi, S.; Syed, M. *et al.* Bangladesh's Family Planning Perspectives, 1995, 21: 132-137.
- 22) Hashemi, S.; Syed, M.; Schuler, S.; Sidney, R. *et al.* Rural credit programmes and women's empowerment in Bangladesh. *World Development*, 1996, 24(4): 635-653.
- 23) Mehta, S.; Moore, R. D.; Graham, N. M. H. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 1997, 11(14): 1665-1670.
- 24) Sorensen, J.; Mascovich, A.; Wall, T.L.; DePhilippis, D.; Batki, S. L.; Chesney, M. Medication adherence strategies for drug abusers with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 1998, 10(3): 297-312.
- 25) Buck, M. Improving Compliance with Medication Regimens. *Pediatric Pharmacotherapy*, 3(8), 1997. Resumo disponível na Internet: <http://www.medscape.com>
- 26) Rotheram-Borus, M. J.; Miller, S. Secondary prevention for youths living with HIV. *AIDS Care*, 1998, 10(1): 17-34.
- 27) Richter, R.; Michaels, M.; Carlson, B.; Coates, T. Motivators and barriers to use of combination therapies In Patients With HIV Disease. *CAPS Monograph Series*, occasional paper 5#, 1998.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

28) Broers, B.; Morabia, A.; Hirschel, B. A cohort study of drug users' compliance with zidovudine treatment. *Archives of Internal Medicine*, 1994, 154: 1121-1127.

29) Nakashima, A. K.; Jones, J. L.; Bergess, D. A.; Ward, J. W. Adherence to currently described anti-retroviral therapies: results from a multisite interview project. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 392*/32326).

30) Chessney, M.; Sikipa, G.; Woodward, W. C.; Workman, C. Which Came First. Adherence or Effective Medical Therapy. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, June 29-July 2, 1998. Resumo disponível na Internet: <http://www.medscape.com>

31) Lorenzen, T.; Stoerh; Weitner, L.; Adam, A.; Jarke, J.; Plettenberg, A. Compliance with anti-retroviral multidrug therapy in HIV-infected patients and reasons for non-compliance. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32371).

32) Carrieri, M. P.; Reynaud-Maurupt, C.; Pradier, C.; Moatti, J. P. Compliance to multiple combination therapy with antiprotease inhibitors among HIV-infected IDUs in France (cohort MANIF 2000). *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32359).

33) Gifford, A.; Shively, M. J.; Bormann, J. E.; Timberlake, D.; Bozzette, S. A. Self-reported adherence to combination anti-retroviral medication (ARV) regimens in a community-based sample of HIV-infected adults. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32338).

34) Vogel, S.; Grady, D.; Ropka, M. Factors affecting investigational medication compliance in healthy HIV-infected participants of randomized controlled trial (RCT) comparing AZT & interferon-alpha (IFN- α). *10th International Conference on AIDS*, Berlin, Germany, 6-11 June, 1993 (Abs. PO-B44-2544).

35) Mostashari, F.; Riley, E.; Selwyn, P. A.; Altice, F. L. Acceptance and adherence with anti-retroviral therapy among HIV-infected women in a correctional facility. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology*, 1998, 18(4): 341-348.

36) Jones, A. M.; Thaker, H.; Foley, B.; Barry, C.; Prunty, G.; Sweeney, B.; Sheehan, G. L. A qualitative study on retroviral therapy: drug compliance in IVDU patients. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32361).

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

37) Williams, A.; Woll, H.; Yu, C.; Singh, M. Adherence to anti-retroviral therapy among HIV-positive women. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32374).

38) Paiva, V.; Santos, N.; Ventura-Filipe; E. M.; Hearst, N.; Reingold, A. Compliance with reverse transcriptase inhibitors or combination therapy among HIV+ women in Sao Paulo, Brazil. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32399).

39) *Medical Practice Communicator*, 4(4): 1-8, 1997. Compliance: Patients Need Individualized Approach. Resumo disponível na Internet: <http://www.medscape.com>

40) Samet, J. H.; Libman, H.; Steger, K.; Dhawan, R.; Chen, J.; Shevitz, A. H.; Dewees-Dunk, R.; Levenson, S.; Kuffe, D.; Craven, D. E. Compliance with zidovudine therapy in patients infected with human immunodeficiency virus, type 1: a cross-sectional study in a municipal hospital clinic. *The American Journal of Medicine*, 1992, 92, 495-502.

41) Stone, V. E.; Adelson-Mitty, J.; Duefield, C. A.; Steger, K. A.; Stein, M. D.; Mayer, K. H. Adherence to protease inhibitor (PI) therapy in clinical practice: usefulness of demographic, attitudes and knowledge as predictors. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32337).

42) Eldred, L. J.; Wu, A. W.; Chaisson, R. E.; Moore, R. D. Adherence to anti-retroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology*, 1998, 18(2): 117-125.

43) Singh, N.; Squier, C.; Sivek, C.; Wagener, M.; Nguyen, M. H.; Yu, V. L. Determinants of compliance with anti-retroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, 1996, 8(3): 261-269.

44) Bandura, A. Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. Di Clementi and Peterson, eds, *Preventing AIDS: theories and methods of behavioral interventions*. N. York: Plenum Press, 1994.

45) Klosinski, L. E.; Brooks, R. N. A. Predictors of non adherence to HIV therapies. *12th World AIDS Conference*, Geneva, Switzerland, 28 June to 3 July, 1998 (Abs. 32375).

46) Tunala, L. *Fontes de stress cotidianas em uma amostra de mulheres portadoras do HIV*. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia da USP. Abril, 1999.

47) Paiva, V.; Bugamelli, L.; Leme, B.; Ventura-Filipe, E.; Tunala, L. G.; Santos, N. J. Sida, vulnerabilidad y condicionantes de género. In: Adriana Gómez (ed.). *Mujeres*,

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

vulnerabilidades y VIH/SIDA - um enfoque desde los derechos humanos. Cuadernos Mujer Salud, 3. RSMLAC, Santiago, Chile, 1998, p. 34-39.

48) Santos, N. J.; Ventura-Filipe, E, Paiva V. HIV positive women, reproduction and sexuality in Sao Paulo, Brazil. *Reproductive Health Matters*. 1998, 6(12): 31-41.

49) Ventura-Filipe, E. M.; Bugamelli, L. E.; Leme, B.; Santos, N. J. S.; Garcia, S.; Paiva, V.; Hearst, N. Risk perception and counselling among HIV-positive women in Sao Paulo, Brasil. *International Journal of STD & AIDS*, 1999, *In Press*.

50) Freire, P. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

51) Paiva, V. Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. In: R. M. Barbosa e R. Parker. *Sexualidades pelo avesso – direitos, identidades e poder*. IMS/UERJ. São Paulo: Editoda 34. p. 250-269, 1999.

52) Paiva, V. Sexualidade e gênero num trabalho com adolescentes para a prevenção do HIV/AIDS. In: Parker, R. *et al. AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume–Dumara, ABIA, IMS UERJ, 1994.

53) Vasconcelos, A.; Garcia, V.; Mendonça, M. C.; Pacheco, M. *et al.* Sexuality and AIDS prevention among adolescents in Recife, Brazil. Washington, DC, International Center for Research on Women, 1997 (Women and AIDS Research Programme, Phase II report Series).

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Apoio a moradores de rua permite adesão aos anti-retrovirais

Emi Shimma*

A organização não-governamental e sem fins lucrativos *Fraternidade Povo da Rua* desenvolve, desde 1993, o projeto *Fraternidade AIDS na Rua*, dirigido aos portadores do vírus HIV/AIDS que vivem nas ruas da cidade de São Paulo. A iniciativa tem por finalidade acolher a população paulistana sem teto, durante o dia, oferecendo-lhe condições básicas para sua higiene pessoal, alimentação e ingestão de medicamentos, além de suporte psicológico (terapia ocupacional e psicoterapia), social (encaminhamento a casas de apoio, fornecimento de cesta básica e orientação para aquisição de documentos), jurídico e espiritual que contribuam para o resgate de sua auto-estima e cidadania.

Todos os moradores de rua que usufruem dos serviços da entidade devem satisfazer um requisito básico: comprovar que estão em tratamento médico em instituições de saúde especializadas em HIV/AIDS. A instituição realiza, ainda, trabalhos de prevenção nas ruas, uma vez por semana, sempre às quintas-feiras, principalmente nas regiões central e leste da cidade, utilizando-se para isso de diversos recursos (vídeos, música, palestras).

Atualmente, cerca de 500 moradores de rua portadores do HIV freqüentam, com maior ou menor assiduidade, a entidade *Fraternidade Povo da Rua*. Até o final de 1998, foram atendidos 387 homens, 139 mulheres e 150 crianças. A faixa etária da população que freqüenta a entidade vai de 6 meses a 52 anos. Entre os adultos, 60% têm primeiro grau incompleto, 30%, segundo grau incompleto, 1% tem escolaridade superior completo e 8% são analfabetos. Os indivíduos que procuram a entidade procedem das zonas leste (55%), sul (20%) e centro (10%). O restante (15%) declarou não possuir domicílio anterior. Ao procurar a entidade, cerca de 80% identificam-se como ex-usuários de drogas e 90% como usuários de álcool.

O trabalho desenvolvido pela entidade indica que os moradores de rua podem ser aderentes ao tratamento anti-retroviral, desde que sejam bem orientados e freqüentem uma entidade onde encontrem um suporte material mínimo, como a disponibilidade de alimentos. Tal constatação contraria a opinião de muitos técnicos e investigadores quando se referem à aderência ao tratamento anti-HIV.

Segundo o clínico geral Carlos Augusto Camera, voluntário do projeto *Fraternidade AIDS na Rua*, os portadores de HIV/AIDS que vivem nas ruas são usuários de serviços públicos especializados em HIV/AIDS, compreendem as instruções e a necessidade do tratamento, mas nem sempre dispõem das condições ideais para tomar os remédios. “Dentro deste

* Jornalista, assessora de imprensa do Centro de Referência e Treinamento – DST/AIDS

contexto, as instituições que fornecem apoio parcial ou integral a esta população são fundamentais para a aderência”, observa o médico. “Nelas, a população socialmente

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

excluída dispõe de alimentação e, inclusive, meios de conservar medicamentos que requerem refrigeração”, declara.

Na entidade, os moradores de rua não só recebem alimento e guardam seus medicamentos, mas também são atendidos pelo clínico geral diante de intercorrências frequentes na AIDS (gastrite, intolerância gástrica aos medicamentos, gripe, sinusite, faringite, bronquite, diarreia, reações alérgicas, tuberculose, candidíase, pneumonia, toxoplasmose, herpes-zoster, ansiedade e depressão).

A maior dificuldade para a adesão entre os moradores de rua é verificada entre aqueles que usam drogas (injetáveis ou não). Para ajudá-los a superar sua dependência, a entidade *Fraternidade AIDS na Rua* realiza reuniões semanais e oferece suporte psicoterápico para os dependentes químicos, segundo o modelo dos Narcóticos Anônimos.

Para o médico Carlos Augusto Camera, o sucesso da aderência e do tratamento com anti-retrovirais depende, assim, de várias condições: atendimento médico adequado, disponibilização de medicamentos gerais (antibióticos, analgésicos, vitaminas) e específicos (anti-retrovirais), informação correta sobre os medicamentos e sua forma de consumo e reciclagem dos especialistas que trabalham com pacientes HIV/AIDS, além do apoio institucional.

Embora não tenha sido realizada uma avaliação científica referente à aderência desses moradores de rua aos anti-retrovirais, pode-se afirmar que o trabalho dos profissionais da entidade *Fraternidade AIDS na Rua*, ao contornar as dificuldades básicas vividas por essa população socialmente excluída, tem sido fundamental para viabilizar e fortalecer a aderência destas pessoas aos medicamentos. Sem dúvida, projetos semelhantes poderiam ampliar o acesso destes indivíduos ao tratamento anti-retroviral, contribuindo para que eles possam contar com maior sobrevivência e melhor qualidade de vida.

Fraternidade Povo da Rua
Projeto Fraternidade AIDS na Rua
Rua Campos Sales, 86
Tel. (11) 277.3276
E-mail: fraternidade@cidadanet.org.br

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

GRUPO DE ADESÃO – CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS

Valvina Madeira Adão e Ida Maria Merighi**

Introdução

Segundo o Dicionário Aurélio, adesão significa: ato de tornar-se ou mostrar-se adepto. A aderência, por sua vez, é o efeito de aderir. Para os profissionais da saúde, a adesão se constitui no ato de tomar o medicamento prescrito na dose certa, horário correto, diariamente, de acordo com as recomendações médicas (dieta, jejum) e, no caso do HIV, por período indeterminado.

Este conceito é complexo, principalmente, quando se trata da infecção por HIV/AIDS. Neste caso, para ser aderente aos medicamentos anti-retrovirais, o paciente necessita, muitas vezes, efetuar mudanças em sua rotina diária, tanto no que se refere à dieta como em relação a atitudes diante de si próprio, família, amigos e a própria soropositividade.

Criação do Grupo de Adesão

Em 1996, a equipe de Saúde Mental do CRT DST/AIDS criou um grupo psicoterapêutico com o objetivo básico de compreender as questões envolvidas na introdução do tratamento anti-retroviral em pacientes sintomáticos e assintomáticos, a fim de diminuir sua ansiedade, medo e angústia, assim como para trabalhar suas dificuldades e, desta forma, garantir melhor aderência aos medicamentos.

Descrição

O grupo de adesão destina-se a pacientes, familiares e equipes multiprofissionais do CRT e de outros serviços que atendem portadores de HIV/AIDS. No CRT, a reunião é semanal e tem duração de 90 a 120 minutos. Em média, a atividade conta com a participação de 10 a 15 pacientes.

O trabalho se inicia com a apresentação dos pacientes e profissionais presentes. O paciente que vem pela primeira vez, em geral, justifica sua participação. Logo é acolhido pelos “veteranos”, que compartilham com o recém-chegado suas dúvidas e dificuldades, observadas principalmente no início do tratamento, assim como os esquemas que facilitam a adesão.

As reuniões propiciam a expressão e a troca de experiências objetivas (relacionadas à sexualidade, afetividade, medicamentos) e subjetivas (fatores individuais e sociais que permeiam a questão da AIDS), além de possibilitar ao

* Psicólogas do Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

paciente o diálogo com a equipe médica sobre os diversos aspectos do tratamento (efeitos colaterais, dieta, esquemas, exames de CD4 e carga viral), assim como suas dúvidas e temores (adoecer, morte, perda da integridade física).

O grupo de adesão tem por objetivo:

- 1 – Acolher, sensibilizar e conscientizar os pacientes da importância do uso correto dos anti-retrovirais
- 2 – Ajudar os portadores de HIV/AIDS a encontrar recursos internos para apreender e conviver com o tratamento
- 3 – Compartilhar experiências
- 4 – Facilitar e adequar os esquemas de tratamento à rotina de vida dos usuários.
- 5 – Promover um espaço de reflexão entre paciente e instituição

Para alcançar seu objetivo, a equipe de Psicologia do CRT DST/AIDS, escolheu como estratégia principal do grupo a construção de personagens. A dinâmica consiste na associação de palavras, frases e imagens com o objetivo de identificar sentimentos e conflitos. Abaixo, algumas frases mais frequentes:

- “Tenho medo de tomar os remédios por causa dos efeitos colaterais”
- “O ato de tomar o remédio me faz sentir doente”
- “Tomo o remédio numa boa, tenho medo de adoecer”
- “O remédio muitas vezes é como um castigo, me sinto culpado”
- “Só tomo o remédio quando ficar doente”
- “Melhores explicações (sobre o medicamento) me dariam mais segurança”
- “Não quero me sentir doente, por isso recuso-me a tomar o remédio”

Com estes dados discutimos com os pacientes os seguintes pontos:

- 1 – Os efeitos colaterais associados ou não à ingestão dos anti-retrovirais
- 2 – A possibilidade de amigos, familiares, parceiros, etc. participarem do grupo
- 3 – As facilidades e dificuldades na inserção dos medicamentos na vida do paciente
- 4 – Aspectos emocionais e sociais que podem interferir no tratamento
- 5 – Significado da oferta e introdução do tratamento
- 6 – Causas e efeitos da interrupção por conta própria
- 7 – Falhas nas doses e esquecimento dos horários de ingestão

Observamos que, para o paciente, **tomar remédio significa:**

- Estar doente. Ele pode recusar-se a tomar o remédio porque não quer se sentir doente. Ou para não tornar o HIV presente em seu cotidiano
- Ser castigado. O indivíduo sente que está sendo castigo por seu “erro”
- Uma punição por estar contaminado e pela forma que foi contaminado

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

- Medo. O sujeito tem medo dos efeitos colaterais, ou seja, de passar a ser doente de fato. Ele tem medo de seu confronto com o vírus, do adoecer e da probabilidade da morte. Isto ocorre principalmente quando há um tempo de convivência com a soropositividade, porém, sem sintomas
- Não poder fazer reparação dos “erros”. Tomar o remédio (e melhorar) pode evitar o castigo (do qual se acha merecedor)
- Estar de novo na vida. Alguns pacientes haviam se preparado para adoecer e morrer, porém a possibilidade de tratar o HIV os coloca novamente diante da vida
- Reviver sentimentos de insegurança, semelhantes àqueles vivenciados quando soube do resultado do teste HIV

Esta construção nos permitiu reconhecer que a informação e a orientação precisam ser contínuas para ser internalizadas e, portanto, eficazes.

Conclusão

Adesão é um processo dinâmico, interativo e contínuo que envolve o profissional e o paciente. Para que a aderência seja efetiva, o paciente precisa confiar em seu médico, estabelecer com ele uma relação de cumplicidade e adequar sua rotina ao esquema de tratamento. Até chegar à aceitação de sua realidade e aderir ao tratamento, ele precisa vencer os estágios de negação e isolamento, raiva, barganha e depressão (Kübler-Ross).

A dificuldade apresentada por alguns pacientes na aderência ao tratamento tem sido um desafio constante no dia-a-dia dos profissionais que trabalham nos serviços de saúde voltados ao atendimento do portador de HIV/AIDS. O fato obriga o profissional a refletir e a buscar novas formas de interação, como os grupos de adesão.

Acreditamos que o trabalho interdisciplinar com a participação ativa e direta de todos, cada um oferecendo sua escuta e seus recursos profissionais, promove o aumento da adesão. A “escuta” sensível permitirá a todos e a cada um estar atento ao significado do tratamento, do adoecer do paciente e, assim, conhecer, perceber e compreender as dificuldades reais e subjetivas da não-adesão. Dessa forma, o profissional poderá ajudar e orientar o indivíduo de forma humana e personalizada.

Propostas que podem contribuir para o aumento da adesão

Para equipe de saúde:

- 1 – A adesão é um processo interativo. A introdução do tratamento precisa ser participativa, ou seja, ser discutida com o paciente, e não imposta pelo médico
- 2 – O paciente precisa ser escutado. Ele tem necessidade de falar sobre seus medos, assim como sobre seu sofrimento físico e psíquico
- 3 – Formar grupos de adesão sobre o significado e transtornos causados na introdução ou oferta do tratamento
- 4 – Aceitar ou compreender a recusa do paciente ao tratamento
- 5 – Propor retornos (no mínimo) quinzenais
- 6 – Oferecer ou solicitar ajuda de outros profissionais quando julgar necessário

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

7 – Promover encontros mensais entre equipe e pacientes dos serviços para discutir os prós e contras dos anti-retrovirais, bem como as dificuldades da adesão

8 – Identificar dificuldades individuais

9 – Alertar os profissionais para que eles fiquem atentos a suas próprias angústias e medos. Muitos profissionais impõem o tratamento ao paciente, por medo de vê-lo adoecer

Para equipe de saúde e pacientes

A compreensão das frases ditas por portadores de HIV/AIDS propicia a adesão e facilita a vida social:

“Tomar medicamento é conviver com a culpa e estar lembrando do HIV”

1 – Aceitar e conviver com o diagnóstico sem culpa

“Estou cansado do tratamento. Não tive escolha, fiquei doente e fui internado, tomava remédio sem saber. Agora estou bem, não consigo olhar para o vidro que tenho enjô, preciso de um tempo”

2 – Aceitar o tratamento conscientemente, não por impulso ou medo

“Se eu tomar o remédio vou ser desmascarado, vão saber quem realmente sou”

3 – Aceitar ou aprender a lidar com a forma pela qual foi infectado

“Tomo numa boa, seja no bar ou em casa”

4 – Compartilhar com o outro a soropositividade e o tratamento ajuda e facilita a adesão

“Levo meu remédio em frasco de filme dentro do bolso ou na bolsa, na hora de tomar vou ao banheiro e tomo, nunca despertou suspeita”

5 – Separar as doses diárias e deixá-las no bolso facilita a tomada e diminui o estresse

“Após iniciar o tratamento, comecei a fazer exercícios físicos com medo dos efeitos colaterais”

6 – O grupo sugere atividades como: caminhadas, mudanças dos hábitos alimentares, dança, movimentos físicos para melhorar o aspecto físico

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

1

ADERÊNCIA AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL: RESULTADOS PRELIMINARES E REFLEXÕES DA EXPERIÊNCIA EM UM SERVIÇO UNIVERSITÁRIO – CASA DA AIDS*

Claudia Paula Santos^{*}, Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento^{**}, Yone Xavier Felipe^{***}

Na tentativa de sistematizar como a aderência/adesão é abordada em nosso Serviço, optamos por fazer inicialmente uma breve apresentação de como nos encontramos organizados, pois consideramos que a forma como cada Serviço está estruturado, com seus recursos humanos e materiais, com todas as suas especificidades, caracterizará um diferencial na possibilidade de intervir na aderência de seus pacientes, tanto em relação ao uso dos anti-retrovirais quanto ao tratamento como um todo.

A Casa da AIDS é um Serviço da Divisão de Clínica de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, especializado no atendimento multidisciplinar a pessoas portadoras do HIV/AIDS, matriculadas segundo regionalização SUS ou convênio médico. A população atendida caracteriza-se por uma grande diversidade, englobando adolescentes, adultos e idosos, de ambos os sexos e de diferentes níveis socioeconômicos. Tem como objetivos oferecer assistência multiprofissional aos pacientes com HIV/AIDS, a seus parceiros e familiares; desenvolver atividades de prevenção e educação continuada; realizar pesquisas e atividades de ensino. Inaugurada em 15 de abril de 1994, conta com a parceria da Fundação E. J. Zerbini, que se propôs subsidiar o Projeto, fornecendo instalações adequadas, bem como respaldo técnico e financeiro para viabilizar os projetos científicos propostos pela equipe de profissionais da Casa.¹

O Serviço funciona de segunda a sexta-feira, das 8 às 20 horas, atendendo pessoas desde o processo de diagnóstico até a fase avançada da doença, em ambulatório e hospital-dia.

* Casa da Aids – Rua Frei Caneca, 557 – São Paulo – Tel. (11) 3120-5290 – e-mail: casaaids@zerbini.org.br.

* Psicóloga Clínica da Casa da AIDS – Especialização em Psicologia Hospitalar pelo Instituto de Infectologia Emílio Ribas – Psicanalista e Membro do Depto. de Psicanálise do Instituto Sedes Sapientiae.

** Psicóloga Supervisora do Serviço de Psicologia da Casa da AIDS – Especialização em Psicologia Hospitalar pelo HCFM/USP – Especialização em Grupos Operativos/Operadores Sociais pelo Centro Latino-Americano de Estudos em Saúde Mental.

*** Psicóloga Clínica da Casa da AIDS – Especialização em Psicologia Hospitalar pelo HCFM/USP – Mestranda em Psicologia Clínica Comportamental pela PUC-CAMP e Preceptora de Metodologia Científica do Centro de Pesquisas da Universidade São Judas Tadeu.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

2

É composto por um grupo multidisciplinar com os seguintes profissionais: 21 médicos infectologistas, divididos em três turnos diários, cada um com um médico supervisor, com a função de realizar consultas ambulatoriais agendadas com hora marcada, atendimento a pacientes em hospital-dia, avaliação de pacientes que estão recebendo medicação supervisionada e atendimento em consultas extras; três psicólogas, sendo uma supervisora; três assistentes sociais, uma destas supervisora; uma equipe de enfermagem terceirizada que atende em ambulatório realizando pré e pós-consultas e em hospital-dia; um setor de protocolos de pesquisas que desenvolve estudos clínicos e fornece subsídios para as pesquisas de pós-graduação, com duas coordenadoras e duas auxiliares de pesquisa; três funcionários na farmácia; uma ginecologista; um odontologista; uma equipe para desenvolvimento das funções administrativas ¹.

O acompanhamento do paciente é realizado sempre pelo mesmo médico e a consulta tem em média a duração de trinta minutos. Existem também médicos residentes que seguem o paciente por dois anos, e após este período o atendimento é realizado por um médico da equipe.

O Serviço possui também um Grupo de Prevenção (GP) formado pelas três psicólogas, as três assistentes sociais, duas funcionárias da recepção, uma administradora e uma médica, que é a coordenadora do grupo. O GP desenvolve atividades com usuários que vêm fazer exame anti-HIV, divididos em grupo geral e contactante, realizando aconselhamento pré e pós-teste, acompanhando os casais discordantes quanto à sorologia de HIV; desenvolve projetos de prevenção e atende à demanda externa com consultorias na implantação de projetos de prevenção e palestras preventivas/educativas em DST/AIDS para hospitais, escolas, empresas e outros. Os profissionais deste Grupo compõem a equipe de trabalho que desenvolve as atividades globais da Casa.

Além desses profissionais, estão disponíveis na Casa da AIDS as seguintes especialidades: psiquiatria, cardiologia, neurologia, fonoaudiologia, biologia/nutrição, gastroenterologia, obstetrícia, oftalmologia e clínica de dor.³

A equipe multidisciplinar, diante das dificuldades de alguns pacientes em face da aderência ao tratamento, sempre teve como conduta avaliar quais eram os possíveis aspectos orgânicos, psicológicos, socioeconômicos, culturais e institucionais que estariam impedindo a aderência. As intervenções eram realizadas pelos diferentes profissionais (médico, psicólogo,

¹ Fonte – Manual da Casa da AIDS/1999.

² Fonte – Manual da Casa da AIDS, 1999

³ Fonte – Manual da Casa da AIDS, 1999

assistente social), a partir da discussão de cada caso pela equipe diretamente envolvida no atendimento ao paciente que apresentava dificuldade específica.

No Serviço de Psicologia a questão da aderência ao tratamento vem sendo trabalhada, antes mesmo da chegada dos inibidores de protease, abordando as dificuldades de comparecimento às consultas, a realização de exames, a relação médico-paciente, enfim a possibilidade de o paciente cuidar-se e ser cuidado. Sabemos que o paciente, desde o processo de diagnóstico, estabelece vínculos com a instituição de saúde, com os diversos profissionais da equipe que o trata e com seu tratamento. O acolhimento, a possibilidade de a equipe escutar os temores do paciente, o esclarecimento acerca do que acontecerá em seu tratamento são fatores que determinam a qualidade do vínculo, propiciando uma maior confiança na equipe e no Serviço.

Alguns momentos do processo de diagnóstico e do tratamento podem ser considerados críticos quanto ao aspecto emocional, tais como:

- impacto de diagnóstico;
- comunicação do diagnóstico a parceiros e/ou familiares;
- dificuldades afetivas ou sociais (trabalho, relações amorosas, amigos, exclusão social, entre outras);
- início ou mudança de medicação anti-retroviral;
- alteração de estado clínico, como variação na carga viral e CD4, adoecimento e internação;
- dificuldades emocionais em aderir ao uso de anti-retrovirais e ao Serviço.

A partir dos encaminhamentos à Psicologia, efetuados em maior número pela equipe médica, com pedidos de avaliação psicológica e intervenção ante a não-aderência aos anti-retrovirais e/ou ao Serviço ou mesmo solicitações espontâneas do próprio paciente, realizamos avaliação individual para diagnosticar quais os aspectos envolvidos nas dificuldades que esse paciente tem para lidar com seu tratamento (tendo o cuidado de discriminar se a questão da aderência está associada a outras problemáticas, como, por exemplo, depressão, ansiedade, ideias suicidas). De acordo com a avaliação psicológica de cada caso, pode ser indicada uma ou mais das modalidades de atendimento/intervenções psicológicas: psicoterapia

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

individual, psicoterapia breve, interconsulta médico-psicológica, grupo operativo ou grupo terapêutico.

O Serviço Social trabalha a aderência aos anti-retrovirais a partir da compreensão desta como estando diretamente ligada à aderência ao Serviço e ao tratamento como um todo, portanto interligadas, o que leva a uma intervenção direta para o resgate e revinculação do paciente ao Serviço e ao médico que o acompanha.

A distribuição de anti-retrovirais em esquema de alta eficácia (HAART), iniciada em outubro de 1996, com suas características específicas (quantidade de remédios, horários e efeitos colaterais) e implicações no tratamento, enfatizou a importância e a necessidade da aderência ao tratamento, de compreendermos e explicarmos quem é esse paciente e os possíveis motivos da não-aderência. Inserem-se importantes questões nesse novo contexto:

- a) em relação ao paciente: como o paciente entende a aderência e que tipo de preocupação tem acerca disto? O que faz para conseguir tomar seus medicamentos? Quais as dificuldades encontradas? Consegue falar disso com alguém?
- b) em relação à equipe: como é detectada a não-aderência? O que se pensa e se faz a respeito da aderência?

Formulamos a hipótese de que em nosso Serviço toda a equipe multiprofissional realizava algum tipo de intervenção ao perceber que o paciente apresentava dificuldades em tomar corretamente os medicamentos ou não estava fazendo uso dos diferentes recursos disponíveis para seu tratamento.

Com o objetivo de sistematizar, descrever e refletir como é abordada a questão da aderência ao tratamento com anti-retrovirais em nosso Serviço, realizamos um levantamento, inicial e exploratório, a partir da elaboração de dois questionários: 1) um dirigido à equipe multiprofissional, e 2) outro aos pacientes (Anexos). A participação foi voluntária. O questionário foi entregue aos profissionais individualmente e foi respondido no prazo de uma semana. Os pacientes tiveram acesso ao questionário por intermédio dos funcionários da recepção e da farmácia. O questionário impresso ficava no balcão da recepção e da farmácia, qualquer paciente poderia ter acesso a ele e em seguida responder; não foi realizado um convite formal para participação na pesquisa.

Participaram deste estudo 62 pacientes atendidos no ambulatório e/ou no hospital-dia. Não foi colhida nenhuma informação sobre a identificação do paciente quanto a sexo, idade,

nível de escolaridade ou socioeconômico; desta forma, não há caracterização geral/demográfica da amostra. Com relação à equipe, 28 profissionais responderam o questionário (13 médicos, 1 psiquiatra, 3 funcionárias da farmácia, 6 de enfermagem, 2 do serviço social, 2 de saúde bucal, 1 de fonoaudiologia).

A análise dos resultados deu-se da seguinte forma: foram lidas todas as respostas dos profissionais e pacientes e feita uma síntese ressaltando-se os pontos mais importantes das questões abordadas.

Este levantamento será apresentado de forma descritiva e ilustrativa, pois tratava-se de um estudo piloto.

Na literatura, a aderência é discutida considerando fatores demográficos, psicológicos, sociais e aspectos clínicos; são apontados também alguns determinantes, como tempo de tratamento, efeitos colaterais e número de medicações, buscando-se determinar graus diferenciados de aderência.

*“Aderência é definida como a extensão segundo à qual o comportamento do paciente em relação a sua saúde corresponde à prescrição médica (Eldred, 1997, p. 9).”*⁴

As respostas dadas pela equipe multiprofissional à pergunta **“o que você entende por aderência...”** correspondem à definição encontrada na literatura. Surge principalmente a idéia da aderência significada como “seguir a prescrição médica”, sendo que nesta estão inclusos e descritos o tomar os remédios na quantidade e horários corretos, seguir a dieta necessária, realizar os exames periódicos e comparecer às consultas, caracterizando assim o seguimento contínuo do tratamento. Mas outras respostas são ampliadas ao apontar para a relação médico-paciente, para a compreensão que o paciente tem das necessidades de seu tratamento e da aceitação deste. Algumas enfatizam a autonomia e a participação ativa do paciente em seu tratamento, como, por exemplo, a destacada abaixo:

“...é o seguimento da posologia prescrita (...) obedecendo horários, não suspendendo o uso nem por doses nem por dias (...) depende de o paciente entender a razão de estar tomando a medicação, como ela funciona e a razão do esquema de dosagem. Também depende de o paciente não apresentar intolerância

⁴ ELDRED, L. Aderência na era dos Inibidores de Protease, **The Hopkins HIV Report**, (6):9-11, 1997.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

a esquemas medicamentosos, se sentindo bem ao tomá-los. O paciente deve decidir tomar o remédio juntamente com o médico”.

As respostas dos pacientes à mesma pergunta, em sua maioria, demonstram um entendimento da aderência como seguimento da prescrição e orientação médica, relacionado portanto a uma apreensão do conceito teórico equivalente ao da equipe multiprofissional.

Outras respostas dos pacientes associam o aderir a aspectos subjetivos, incluindo o próprio sujeito como alguém responsável, ativo e participativo em seu próprio tratamento. Relacionam este aderir à aceitação da doença, qualidade de vida, sobrevivência, vida mais prolongada, gostar de si mesmo, esperança, confiança no tratamento. Como as destacadas abaixo:⁵

“Julgamento pessoal, que inclui aspectos referentes a: visão particular sobre a preservação da vida; gostar de si mesmo; encarar o estado de saúde (AIDS) de forma positiva, etc.”

“É criar uma relação de ajuda com o remédio. É criar um rapport.”

“Acredito que seja a maneira como eu tomo os medicamentos, de como eu encaxo eles na minha agenda, daí o nome de adesão.”

“Aderir, integrar, fazer parte.”

“Eu entendo como forma de vida, ou melhor, é um remédio como qualquer outro que faz com que a pessoa possa viver muitos anos, assim que ela passa a tomar direitinho.”

Na questão referente ao que o profissional **faz para seu paciente aderir**, as respostas indicam como idéia central a orientação e explicação sobre como é o tratamento, seja no início da terapêutica, no caso de alterações de esquemas medicamentosos ou em qualquer outro momento do acompanhamento do paciente. É informado sobre a replicação viral, resistência,

⁵ Optamos por transcrever literalmente todas as respostas dos participantes, citadas neste texto, a fim de ressaltar a diversidade existente quanto aos aspectos individuais presentes nas respostas.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

7

efeitos colaterais, e são enfatizados os resultados que poderão ser obtidos com o tratamento, destacando a relação custo-benefício pessoal. Os profissionais apontam para a importância de que o paciente compreenda e conscientize-se do porquê do remédio, de sua real necessidade e propõem que ele busque mais informações, além daquelas oferecidas pelo médico. Ressaltam que este caminho deve ser percorrido conjuntamente, estando atentos às possíveis dificuldades de cada paciente. Argumentam, ainda, a importância da prevenção secundária e do autocuidado, a fim de evitar o surgimento de infecções oportunistas.

Como avaliam a aderência

Os médicos avaliam a aderência de seus pacientes por meio de um questionamento dirigido e ativo durante as consultas. Eles investigam a partir de parâmetros objetivos, clínicos e subjetivos. Solicitam que o paciente relate como tomou os remédios e em que horários. Contam a quantidade de medicamentos que o paciente possui, verificam se sabem os nomes dos remédios, se estes estão sendo tomados de forma regular e investigam, ainda, os horários das refeições e a frequência às consultas. Com relação a aspectos clínicos, investigam o aparecimento de efeitos colaterais, análise de exames laboratoriais (CD4, carga viral), estado nutricional e resposta clínica favorável. Os aspectos subjetivos são investigados na observação de dificuldades apresentadas pelo paciente e ressaltam que deve ser dada uma atenção e orientação particularizadas. Quando necessária e possível, é solicitada a participação de um familiar, para comparecer à próxima consulta, que possa colaborar na aderência do paciente, seja lembrando das consultas, exames e o horário dos remédios ou de outra forma avaliada pelo paciente e pelo profissional.

Os profissionais da farmácia avaliam por meio do controle das fichas de retiradas de medicamentos e investigação do motivo da não retirada, se ultrapassado o tempo previsto.

A maioria dos profissionais não-médicos não referiu uma forma de avaliação própria. Alguns sugerem medidas de avaliação como contagem da quantidade de remédios, verificação dos horários de tomadas e do uso regular da medicação e comparecimento às consultas, o que coincide com as formas de avaliação referidas pelos médicos.

Nesta questão evidencia-se o médico como o que possui mais capacitação técnica para avaliação da aderência aos anti-retrovirais, de tal forma que a equipe remete a ele esta função.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Como intervêm

As intervenções realizadas pela equipe demonstraram a existência de um processo de acompanhamento da aderência do paciente.

O levantamento mostrou que, de formas variadas, todos da equipe multiprofissional intervêm em face da não-aderência, como segue descrito abaixo:

- investigação dos motivos da não-aderência;
- intervenção direta na problemática encontrada;
- explicação e repetição das conseqüências do não tomar a medicação corretamente (replicação viral, resistência, etc.);
- explicação e repetição de orientações anteriores (mostrar os medicamentos, fazer tabela), de forma a envolver o paciente no tratamento;
- refletir sobre o não se tratar, investigando se o paciente deseja ou não se tratar;
- fazer o binômio equação: “aderência = qualidade de vida / não-aderência = sobrevida”;⁶
- orientação multiprofissional;
- encaminhamento para avaliação da psicologia e/ou psiquiatria, quando o paciente recusa-se a tomar a medicação;
- encaminhamento para acompanhamento psicológico individual ou grupal;
- encaminhamento para pós-consulta com a enfermagem;
- encaminhamento para grupos de apoio/canais de discussão.

As intervenções diferenciam-se de acordo com os possíveis motivos da não-aderência, que são novamente investigados quando percebida falha no uso indicado da medicação. Em seguida, é dada orientação dirigida para a problemática apresentada.

Na questão em que solicitamos aos **profissionais** e aos **pacientes** que nos indicassem alguns **fatores facilitadores** e **dificultadores** para a aderência aos anti-retrovirais, ficou evidente a diferença do ponto de vista do profissional de saúde, que descreve como entende que seja para seu paciente, e do paciente, que fala de seu entendimento partindo principalmente de sua experiência. Por isso, optamos por apresentar as respostas, respeitando esses lugares, na tabela abaixo:

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

9

⁶ Optamos por transcrever literalmente todas as respostas dos participantes, citadas neste texto, a fim de ressaltar a diversidade existente quanto aos aspectos individuais presentes nas respostas.

PROFISSIONAIS		PACIENTES	
FACILITADORES	DIFICULTADORES	FACILITADORES	DIFICULTADORES
“Distribuição gratuita”	“Número de doses, frequência de tomadas”	Tomar com suco, com leite ou líquido	Horários, jejum
“Melhora da qualidade de vida associada ao ARV”	“Efeitos colaterais”	“Controlar o horário”, “escolher a hora certa”, “tomar todos de uma vez”	Reação/efeitos colaterais
“Melhora do estado físico e aumento da esperança”	“Quantidade e tamanho do medicamento”	“Seguir as orientações do médico”	Quantidade e frequência do medicamento
“Explicar, escrever”	“Uso de álcool e drogas”	“Combate à doença”	Sabor e tamanho do medicamento
Apoio familiar	“Baixo nível socioeconômico e educacional”	“Melhor qualidade de vida, estilo, porque houve melhora do meu organismo, saber dos resultados”	Vida social/sigilo
“Informação sobre a doença”, “entendimento dos objetivos”	“Não aceitação do diagnóstico”	“Bloqueia a multiplicação do HIV, esperança de cura, expectativa de vida”	Fatores emocionais (depressão, pessimismo, irritação...)
“Número menor de tomadas diárias”	“Depressão, ansiedade”	“São meus aliados, estão adequados ao meu caso...”	Esquecimento

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

<i>“Boa relação com o médico, diálogo”</i>	<i>“Falta de rotina diária, estilo de vida”</i>	<i>“Saber que é preciso tomar para se ter uma boa vida”</i>	Mudança de médico, falta de fé
--	---	---	--------------------------------

Na Casa da AIDS foi implantado, recentemente, o atendimento em pós-consulta, que é realizado pela equipe de enfermagem. Este tem a função de averiguar o tipo de dificuldade apresentado pelo paciente e proporcionar mais uma oportunidade para o esclarecimento de dúvidas sobre a forma correta do uso dos medicamentos. É elaborada, junto com o paciente, uma tabela descrevendo a quantidade de medicamentos e os horários que se adaptam à rotina de vida do paciente. A enfermagem, se necessário, encaminhará o paciente a outro profissional da equipe para uma orientação/atendimento específico (psicologia, serviço social, outros).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como ponto de partida para trabalharmos a aderência, é fundamental refletirmos sobre a estruturação e a organização dos Serviços oferecidos aos pacientes/usuários. Sabemos que a forma com que o paciente é recebido e acolhido pela equipe, desde sua entrada no Serviço, é determinante para sua permanência e seguimento do tratamento como um todo. Na medida em que é respeitado, não é discriminado e é atendido em suas dúvidas e necessidades, por uma equipe que se mostra interessada em atendê-lo, cria-se uma relação de confiança, ficando assim assegurado que ele pode recorrer ao Serviço.

Na Casa da AIDS observávamos, e verificamos com o levantamento realizado, que toda a equipe intervém na aderência, mesmo que esta função seja mais delegada ao infectologista. Os pacientes também se preocupam com sua própria aderência e com a de outros pacientes, sugerindo que conversem sobre suas dificuldades com o médico ou com a psicóloga ou falando de sua experiência pessoal com os medicamentos e incentivando-os a tomarem os remédios. As atenções estão inevitavelmente voltadas para a eficácia do tratamento com os anti-retrovirais.

Percebemos, por meio da experiência cotidiana em nosso Serviço, seja nos atendimentos psicológicos ou nas discussões de casos, que em geral as dificuldades dos pacientes em aderir ao tratamento com anti-retrovirais estão relacionadas à dificuldade de elaboração psíquica do diagnóstico de HIV positivo, podendo manifestar-se em diferentes momentos/fases do

tratamento e tornando-se mais complexa quando o início da terapêutica medicamentosa é vinculado ao diagnóstico recente ou ao temor de revelação do ser portador do HIV.

É importante discriminar se a dificuldade de aderência deve-se a fatores psicológicos, a intolerância orgânica, a aspectos sociais (pois em muitas situações não existem recursos financeiros para garantir alimentação adequada), a fatores familiares, ou ainda se as orientações e explicações dadas pelo médico ou outro profissional sobre como os remédios devem ser tomados estão sendo muito genéricas, sem considerar o paciente com suas características socioculturais ou com outras limitações que possam interferir em sua compreensão.

Ressalta-se, diante da complexidade de questões envolvidas, que as equipes dos Serviços possam refletir sobre como lidam com a aderência, discutir formas de intervenção adequadas para construir uma linguagem comum, mas também avaliar a qualidade da comunicação entre equipe e pacientes.

O estudo sugere que a aderência seja considerada tanto no âmbito da equipe de saúde quanto dos pacientes, pois entendemos que na AIDS existe um saber comum e interativo sobre tratamento, que coloca a equipe multiprofissional e os pacientes em um papel continuamente ativo.

A resposta abaixo, de como um paciente entende a aderência, é ilustrativa para destacar a importância da atenção multiprofissional ao paciente, no que se refere a aderência/não-aderência, de forma a proporcionar uma atenção particularizada e complementar, valorizando sempre seus recursos para se cuidar.

“Antes de tudo é necessário um acompanhamento psicológico, pois antes de descobrir que se tem AIDS o AZT é um inimigo natural. Quando esta nova fase se inaugura, o paciente ainda possui uma aversão inconsciente do seu novo amigo AZT. É importante que haja uma conscientização de cada paciente de que cada comprimido que se ‘engula’ represente agora VIDA. Precisamos querer aderir os medicamentos.”

Para finalizar, sugerimos que haja uma maior interação entre os Serviços de Saúde para que seja possível compartilhar os acertos e as dificuldades encontradas nas formas de avaliar e intervir na questão da aderência.

⁷ Optamos por transcrever literalmente todas as respostas dos participantes, citadas neste texto, a fim de ressaltar a diversidade existente quanto aos aspectos individuais presentes nas respostas.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

ANEXO

1- O que você entende por aderência/adesão ao tratamento por anti-retrovirais? 2- Como você avalia a aderência/adesão ao tratamento por anti-retrovirais de seu paciente? 3- O que você faz para seu paciente aderir ao tratamento por anti-retrovirais? 4- Como você intervém na não-aderência/adesão ao tratamento por anti-retrovirais de seu paciente? 5- Enumere dois fatores facilitadores e dois dificultadores que você considere como sendo principais para a aderência/adesão do paciente.

1- O que você entende por aderência/adesão ao tratamento, com os medicamentos (anti-retrovirais, “coquetel”), para HIV/AIDS? 2- Coloque três fatores que você pensa que facilitam/ajudam a tomar os remédios da forma como seu médico receitou. 3- Coloque três fatores que você pensa que fazem com que seja difícil tomar os remédios como seu médico receitou.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Trégua ameaçada

Conceição Lemes*

1998, março. Não há qualquer trabalho publicado sobre a adesão ao tratamento anti-retroviral no Brasil. Sabe-se que em pouco mais de dois anos de uso, os “coquetéis” haviam reduzido drasticamente as internações e as infecções oportunistas, e os soropositivos brasileiros estavam vivendo mais e melhor. Sabe-se também que havia quem não seguisse à risca as orientações médicas, segundo alguns relatos prévios de especialistas e pacientes. Ou seja, havia o outro lado dos “coquetéis”, que poderia fazer com que a trégua vivida até acabasse.

1998, abril. A jornalista Conceição Lemes toma a decisão de fazer uma reportagem sobre o assunto, mas que não se baseie única e exclusivamente no relato de poucos pacientes de consultório e na experiência de alguns especialistas. Objetivo: ouvir o maior número possível de soropositivos em tratamento, tentando acompanhar a tendência de pauperização da epidemia, para ter um retrato mais fiel da realidade. Nasce, então, a idéia de fazer a pesquisa com os soropositivos, que teve a consultoria científica dos infectologistas Celso Ferreira Ramos-Filho e Rosana Del Bianco e da epidemiologista Myriam Debert.

1998, maio/junho. Foram entrevistadas 100 pessoas HIV-positivas de São Paulo e do Rio de Janeiro. Dessas, 66 ouvidas nas salas de espera de ambulatórios de serviços públicos, já que atendem a maioria dos pacientes. Em São Paulo, no Centro de Referência de DST/AIDS da Freguesia do Ó. No Rio, no Hospital Geral de Jacarepaguá, no Evandro Chagas da Fiocruz e no Centro de Saúde Píndaro de Carvalho, que atende principalmente moradores das favelas da Rocinha e do Vidigal. E, ainda, no Hospital Geral de Nova Iguaçu, na Baixada Fluminense.

As 34 restantes, boa parte tratando-se com médico particular, foram entrevistadas por telefone.

Baixa fidelidade total

Resultado: das 100 pessoas HIV-positivas entrevistadas, 91 estavam tomando dois anti-retrovirais pelo menos. Nove estavam fora de tratamento: seis não tinham indicação médica, duas abandonaram e uma não era cadastrada no serviço por falta de documento de identidade.

Outra revelação: dos 91 em tratamento, 41% disseram seguir à risca a orientação médica nos últimos sete dias. Já 59% lembravam de ter deixado de tomar, pelo menos, alguma dose, sendo que 18% quatro ou mais.

Quanto ao último mês, apenas 27% lembravam-se de não ter deixado de tomar uma dose sequer. Ou seja, a não-fidelidade total foi de 73%, dos quais: 23% haviam deixado de tomar uma a três doses; 20%, quatro a seis; 11%, sete a nove; e 19%, dez ou mais doses.

Por que não tomavam os “coquetéis”

Dos soropositivos entrevistados que deixaram de tomar, no mínimo, uma dose de anti-retrovirais nos últimos 30 dias, muitos apresentaram vários motivos. O principal é o esquecimento: 38%. O segundo, os efeitos colaterais: 20%.

Outras razões e as explicações dadas:

* 18% não tinham o remédio à mão — “Esqueci em casa.” “Deixei a bolsa no escritório.” “Saí para procurar emprego.” “Fiquei mais tempo na rua.” “Caí num engarrafamento.” “Fui preso.” “Fiquei internado.” “Esqueci no serviço.” “Não pus na bagagem.”

* Jornalista especializada em saúde. O ineditismo e a importância da pesquisa que realizou para embasar reportagem sobre adesão aos anti-retrovirais no Brasil levaram a diretoria da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical a publicar o seu trabalho.

* 17% alegaram falta de ambiente — “Não dá pra tomar uma montanha de remédios no meio de uma reunião.” “Tinha visita em casa.” “Meus pais morreriam se eu contasse.” “Nenhum amigo sabe.” “Tem muita gente na repartição.”

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

* 15% perderam a hora — “Faltou luz e o radiorrelógio não funcionou.” “Dormi até o dia seguinte.” “Voltei de madrugada e não acordei cedo.” “Não ouvi o relógio.” “Peguei no sono.” “Me atrapalho com a mudança de fuso.”

* 8% tinham percepção errada da sua condição — “Estou bem.” “Não sinto nada.” “Meu CD4 está bom.”

* 8% fizeram feriado da medicação — “Sábado e domingo, dou folga.” “Em viagem esqueço o relógio.” “Limpar o organismo.” “Quero tomar a minha cerveja.” “Quando viajo, descanso.”

* 6% deixaram de tomar a medicação por causa de festas — “Não combinam com remédio.” “Quero viver um pouco.” “Não há clima.”

* 6% estavam sem remédios — “Estava sem dinheiro pra ir ao posto de saúde para pegar a medicação.” “Não tinha a receita.” “A consulta foi adiada.” “Faltava um carimbo.”

* 5% apresentaram razões religiosas — “Deus vai curar.” “Jesus é quem cura.” “Meu guia vai cuidar disso.”

* 3% deram outros motivos — “O médico suspendeu devido à hepatite medicamentosa.” “Bebi.”

Dez certezas que persistem

Essas 100 entrevistas com homens e mulheres vivendo com HIV ou Aids deram à repórter dez certezas, que ela acredita ainda hoje persistirem. São as seguintes:

1ª) A epidemia atinge hoje crianças, jovens, homens e mulheres, que podem ser nossos filhos, irmãos, primos, pais, tios e até avós. A repórter entrevistou três vovós.

2ª) Todos lutam pela vida.

3ª) Quem não se cuida direito não é simplesmente porque não quer.

4ª) Entre os mais carentes, há quem faça o tratamento rigorosamente. Assim como entre os de nível universitário, há quem seja irregular.

5ª) O que mais dificulta a adesão é a baixa escolaridade. E ainda o uso de drogas, os distúrbios psiquiátricos e as dificuldades emocionais.

6ª) Pesam também muito: o número de comprimidos diários — 10, 20, 30, 40; a rigidez de horários; as exigências de alguns remédios dos “coquetéis”; e os efeitos colaterais.

7ª) A clandestinidade e o estigma da Aids agravam a dificuldade. A maioria dos entrevistados tomava os remédios às escondidas. Já saíam do hospital, do posto de saúde, tirando os rótulos ou qualquer outra identificação. Tanto que 92% compartilhavam o segredo da soropositividade com restritíssimo círculo: pai, irmão, mãe. Inclusive, depois, alguns se arrependem de terem contado até aos familiares.

8ª) No fundo, todos gostariam de seguir corretamente as recomendações.

9ª) São necessários urgentemente esquemas mais simples, de preferência uma vez por dia. Do contrário, a longo prazo, os pacientes não vão agüentar.

10ª) A baixa adesão total tem que ser revertida rápido.

Adesão também é prevenção

Da mesma forma persistem algumas necessidades apontadas pelos 100 soropositivos e pelos 40 profissionais de saúde entrevistados para a reportagem. São estas:

1) Maior troca de informações sobre uso dos medicamentos entre os próprios HIV-positivos.

2) Fornecimento de passagem de ônibus e cesta básica para os mais carentes. Alguns não têm dinheiro para ir ao posto de saúde nem pra comprar comida. E a alimentação, todos sabem, é fundamental para o uso de alguns anti-retrovirais.

3) Estimular, de alguma forma, a busca ativa dos pacientes que faltam às consultas, não pegam o remédio no dia certo.

4) Aproveitar as salas de espera dos serviços públicos para a educação dos pacientes. Aliás, as próprias salas já são uma aula exemplar de reforço. O estado deplorável de quem se trata irregularmente estimula aquele que se cuida a continuar fazendo o tratamento direito. Este, por sua vez, mostra ser possível ficar bem.

5) A adesão deve ser agenda obrigatória das organizações não governamentais atuando em AIDS.

6) Os próprios médicos têm que gastar mais tempo informando os pacientes numa linguagem acessível, buscando encontrar esquemas que se encaixem no estilo de vida de cada um. Assim como deixar abertura para que contem as falhas sem medo de represálias.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Na prática, a adesão é um processo de construção gradual e demorado. E essa tarefa é também prevenção. Primeiro, porque a adesão evita que os HIV-positivos progridam para a AIDS. Segundo, porque contribui para diminuir o aparecimento de cepas resistentes de HIV.

Por isso, temos que somar esforços em mais essa frente de batalha, sem dar tréguas ao inimigo. Só juntos vamos conseguir vencer mais esse desafio da AIDS. Desse “nós” fazem parte pacientes, familiares, Ongs, infectologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, educadores, farmacêuticos, jornalistas. Individual e coletivamente. Profissional e socialmente. Afinal, responsabilidade, ética e solidariedade são vitais não apenas para o futuro das pessoas vivendo com HIV/AIDS, mas para o futuro global da saúde pública.

Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo

Contracapa

Pontuado de depoimentos de pacientes, profissionais que integram equipes multidisciplinares em serviços de HIV/AIDS e voluntários que atuam em organizações não governamentais, esta publicação traz à luz acertos, erros, dificuldades, esperanças no que diz respeito a aderência ao tratamento anti-retroviral. Esperamos que os textos possam auxiliar, no dia-a-dia, todos os que trabalham com portadores de HIV/AIDS, no âmbito institucional ou comunitário, e contribuir para a promoção da cidadania, no sentido mais amplo, por meio de um atendimento baseado em qualidade, competência e solidariedade. Esperamos, principalmente, que esta publicação venha a auxiliar os usuários da terapia ARV a facilitar seu cotidiano e melhorar sua qualidade de vida.