

Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária

Antiretroviral treatment: adherence and the influence of depression in users with HIV/Aids treated in primary care

Maria Fernanda Cruz Coutinho¹, Gisele O´Dwyer², Vera Frossard³

RESUMO A adesão ao tratamento é um dos maiores desafios ao tratamento de HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), e a depressão, um fator de impacto. Objetivou-se identificar se a depressão interfere na adesão. Para tanto, utilizou-se um método de multiabordagem de adesão, entrevista aberta e o Inventário de Depressão de Beck para rastreamento de depressão. A relação entre depressão e não adesão não se verificou, apesar de a prevalência de depressão ser de 22,24%. Os pacientes admitiram medo do estigma e dificuldade em seguir o tratamento antirretroviral em decorrência dos efeitos adversos do medicamento. Detectou-se a importância da rede social de proteção e evidenciou-se a necessidade da construção de uma rede de cuidados.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Adesão à medicação. Depressão. Atenção Primária à Saúde. Apoio social.

ABSTRACT Adherence to treatment is one of the major challenges to HIV (Human Immunodeficiency Virus) treatment, being depression a factor that impacts on it. The research aimed to identify if depression interferes with adherence. A multi-approach method for adherence, open interview and Beck Depression Inventory were used for depression screening. The relationship between depression and nonadherence was not found, although the prevalence of depression reached 22.24%. Some patients assume fear of stigma and difficulty in following antiretroviral treatment due to the drug adverse effects. Also a social protection network was perceived as crucial as was the necessity to build a care network.

KEYWORDS HIV. Medication adherence. Depression. Primary Health Care. Social support.

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil. fernandacruzcoutinho@gmail.com

²Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp), Departamento de Administração e Planejamento em Saúde (Daps) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil. odwyer@ensp.fiocruz.br

³Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp), Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil. verafrossard@gmail.com

Introdução

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma manifestação clínica avançada da doença causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Caracteriza-se por um transtorno da imunidade celular, resultando em maior suscetibilidade a infecções oportunistas e neoplasias¹. A transmissão dessa síndrome é predominantemente sexual, embora haja outras formas de exposição ao HIV, tais como a transmissão sanguínea e vertical¹.

No Brasil, havia, em 2015, 830.000 pessoas vivendo com HIV, sendo que ocorreram 32.321 novas notificações de infecção pelo HIV nesse ano².

Desde 1996, segundo a Lei nº 9.313/96, o governo brasileiro garante a distribuição de medicamentos antirretrovirais no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo o primeiro país em desenvolvimento a adotar uma política pública de acesso à Terapia Antirretroviral, conhecida como Tarv³. Em 2013, como nova abordagem para frear a epidemia de Aids, iniciou-se tratamento a todas as pessoas vivendo com HIV, independentemente de seu estado imunológico, avaliado pela contagem de CD4, e a atenção primária assumiu o tratamento antirretroviral aumentando a cobertura de testagem de HIV em populações-chave⁴.

Foi o acesso à Tarv, garantido pelo governo brasileiro e por outras iniciativas internacionais, que possibilitou maior sobrevivência e qualidade de vida a esses sujeitos, dando, assim, um caráter de doença crônica à Aids. Mas, o uso dos Antirretrovirais (ARVs) também trouxe efeitos colaterais importantes, tornando-se um problema de adesão. Nesse contexto, as questões relativas ao desenvolvimento de medidas de adesão aos serviços e à Tarv, além de prioritárias, precisam não só ser incrementadas como objeto de ações contínuas e duradouras⁵.

À medida que o paciente HIV positivo abandona o tratamento medicamentoso ou

o faz de modo incorreto, pode abrir portas para as doenças oportunistas, de modo que a adesão ao tratamento acaba assumindo contornos sociais e políticos muito evidentes, tanto pelo investimento feito pelo governo brasileiro como pelo controle da epidemia⁵. Estudos recentes reforçam a necessidade de que políticas de enfrentamento à epidemia aprimorem a qualidade da atenção, promovendo melhoria na adesão à terapia³. Na perspectiva da saúde pública, a não adesão é uma ameaça individual e coletiva⁵.

A combinação de dois ou mais métodos de adesão é necessária para seu monitoramento, mas nenhum apresenta acurácia suficiente para definir a real situação de uso dos medicamentos⁶.

Ainda que se saiba que a carga viral está sujeita à influência de intercorrências clínicas, vacinas e interações medicamentosas⁷, a única medida que efetivamente garante que o ARV foi ingerido pelo paciente é a mensuração sanguínea do medicamento⁸. Por isso, a quantificação do vírus HIV na corrente sanguínea, ou Carga Viral (CV) é utilizada para o monitoramento da resposta ao tratamento antirretroviral e detecção precoce da falha virológica¹.

O autorrelato tem sido o método mais utilizado para monitorar a adesão, tanto em pesquisas como na atenção cotidiana em saúde⁶. Consideram que esse método é de baixo custo, demanda pouco tempo e quando utilizado no contexto clínico pode proporcionar escuta e resolução de dificuldades relativas à ingestão de ARV. Contudo, esse método apresenta problemas, visto que existem diferenças entre os métodos de aferição da adesão e a tendência dos pacientes de superestimar seu comportamento com o medicamento^{6,9}.

Dentre as variáveis que interferem na adesão à Tarv, a depressão é reconhecida por sua capacidade de prever desfechos clínicos negativos, tais como redução da adesão à medicação, qualidade de vida e, possivelmente, agravamento da progressão da doença e mortalidade¹⁰. A depressão é sabidamente



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

uma patologia que apresenta alto índice de melhora quando tratada, podendo reduzir a utilização desnecessária dos cuidados de saúde, diminuir a mortalidade e prolongar a sobrevivência do paciente¹¹.

A depressão é o transtorno psiquiátrico prevalente em indivíduos infectados pelo HIV¹². Ainda que estudos considerem uma variação da prevalência da depressão em Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) entre 0 e 42%, há consenso de que ela incide duas vezes mais nessas pessoas do que na população em geral, podendo-se observar uma porcentagem de onze a 30% nos portadores da infecção¹².

Assim, este estudo objetivou analisar a adesão ao tratamento dos pacientes HIV positivos, identificar pacientes com diagnóstico de depressão e verificar a interrupção da Tarv em função da sintomatologia depressiva.

Metodologia

O estudo foi realizado no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF) da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, em 2016, escolhido pela experiência acumulada na assistência a pacientes HIV positivos no âmbito da atenção primária desde 1999.

Utilizou-se trabalho o método misto de investigação, caracterizado pelo uso combinado de investigação quantitativa e qualitativa, porque mostra-se mais adequada para análise de fenômenos complexos como os das ciências sociais e da saúde^{13,14}.

As etapas da pesquisa seguiram a identificação dos pacientes que iniciaram a Tarv em 2014; a revisão de prontuário desses sujeitos; a aplicação do Inventário de Depressão de Beck; e a realização da entrevista semiestruturada.

Os critérios de inclusão admitiram casos de HIV/Aids em indivíduos com 18 anos ou mais, que iniciaram Tarv no período de janeiro a dezembro de 2014 no CSEGSF, que era o local de seu médico de referência, e que haviam recebido duas medidas de carga viral após o início do tratamento.

Para identificação dos pacientes, recorreu-se ao Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom) do Serviço de Farmácia. Os pacientes foram recrutados por seus médicos durante as consultas agendadas.

A partir da identificação do paciente, fez-se a revisão de prontuário para identificação dos dados sócio demográficos, a data de diagnóstico de HIV/Aids e mediu-se a carga viral do início da Tarv até 30 de março de 2016. Também rastrearam-se informações relativas a eventuais intercorrências que pudessem resultar em interrupção ou mudança em antirretrovirais, diagnóstico de depressão, uso de álcool ou drogas, assim como se havia algum relato de acompanhamento por profissionais da saúde mental ou prescrição correspondente.

As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos pacientes. Inicialmente, os participantes responderam ao Inventário de Depressão de Beck II (BDI II) e, em seguida, realizaram-se as entrevistas semiestruturadas com o objetivo de conhecer o modo de descoberta da doença; seu impacto sobre a vida do sujeito; como se iniciou o tratamento e como foi seguir em Tarv; e se a depressão interferiu de algum modo na ingestão dos medicamentos.

Desenvolvido por Beck et al.¹⁵, o BDI II consiste em um instrumento de autorrelato, composto por 21 perguntas que abarcam itens relacionados à sintomatologia depressiva. Esse instrumento é utilizado regularmente em pesquisas e em estudos sobre depressão em pacientes com HIV/Aids.

Para as medidas de adesão, optou-se por método de multiabordagem^{6,8,9}, que combinou autorrelato via entrevista e medidas objetivas por meio de prontuário para carga viral e Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom) para retirada de ARV.

A primeira medida de adesão estabelecida para este estudo foi o percentual de dias com medicamento ARV. Tomou-se como medida de adesão a ingestão de 95% das doses prescritas, a mesma considerada pelo Ministério

da Saúde (MS). Os dados do Siclom permitem, a partir das datas de retirada dos medicamentos e do número de comprimidos dispensados, identificar a regularidade da retirada na farmácia, e se os pacientes teriam medicamentos suficientes para atingir ou não a medida de adesão do MS.

O percentual de dias com medicamento foi o resultado da seguinte equação: total de dias com medicação dividido pelo tempo de seguimento. Para cálculo do seguimento tomou-se a data de 30 de março de 2016, subtraído da data de cadastro no Siclom em 2014 em dias.

Nesse sentido, consideraram-se aderentes ao Tarv todos os pacientes que ficaram 95% do tempo ou mais em seguimento com medicamento.

Para o segundo método, medida de carga

viral, considerou-se aderente todo paciente que obteve supressão viral em até 24 semanas desde o início do Tarv. Compreende-se por supressão de carga viral até 50 cópias/ml de sangue⁷.

Autorrelato, a terceira medida de adesão, verificada durante a entrevista, identificou como paciente aderente aquele que informou fazer uso correto do medicamento ARV conforme prescrito.

Esta pesquisa foi aprovada com CAEE: 52415216.7.0000.5240.

Resultados e discussão

O *quadro 1* apresenta o número de sujeitos em cada etapa do estudo, perdas e variáveis analisadas.

Quadro 1. Número de sujeitos em cada etapa do estudo, perdas e variáveis analisadas

População do estudo e variáveis	Etapas do estudo		
	SICLOM	PRONTUÁRIO	ENTREVISTA e BDI II
Paciente Inicial	34	28	28
Perda	6	0	10
Paciente em estudo	28	28	18
Variáveis	Cadastro inicial, datas de retirada dos ARV	Dados sociodemográficos, informações sobre depressão e saúde mental, medidas de carga viral.	Descoberta do diagnóstico, experiência com Tarv, interrupção ou abandono de ARV, sintomatologia compatível com depressão.

ARV- Antirretroviral; BDI II- Inventário de Depressão de Beck II; Siclon- Sistema de Controle Logístico de Medicamentos; Tarv- Terapia Antirretroviral.

Dos 34 pacientes iniciais, seis foram excluídos, sendo um por óbito, dois assistidos por médicos de outra instituição, um morador de rua assistido por outra unidade de saúde, um sem medidas de carga viral e um transferido para outra unidade. A perda de dez sujeitos na entrevista resultou de recusa e nove que não foram encontrados após contato telefônico.

Dentre os pacientes analisados, havia 15 homens e 13 mulheres. A faixa etária predominante incluía os sujeitos entre 20 e

49 anos, representando 78,57%. Do total, 92,86% tinha nível médio de escolaridade. Ainda que não haja bom registro sobre emprego formal e renda nos prontuários, não foi possível identificar a profissão ou ocupação de apenas dois sujeitos.

A política de saúde que preconiza a participação por território, onde os pacientes acessam serviços dentro de suas respectivas áreas programáticas, não vigora para o tratamento de HIV/Aids. O paciente que necessita de Tarv pode recorrer a outra unidade de

atenção básica que lhe forneça a terapia medicamentosa necessária e não os serviços especializados¹. Além disso, questões relacionadas ao preconceito e à necessidade de não ser identificado podem ser responsáveis

pelo êxodo em direção a outros serviços.

A tabela 1 apresenta os dados sobre comorbidade ou fator de agravamento que podem interferir no processo de adesão.

Tabela 1. Distribuição de pacientes em Tarv por comorbidade ou fator de agravamento no CSEGSF, por dados demográficos (N=28). Período: 2014-2015

Variáveis	Número de pacientes	%
Uso de drogas ilícitas		
Sim	08	28,56%
Não	20	71,42%
Usou cocaína	03	10,71
Uso de álcool		
Sim	19	67,85%
Não	08	28,57%
Sem registro	01	3,57%
Em tratamento de saúde mental		
Sim - psiquiatria e/ou psicologia	04	14,28%
Sem registro	23	85,72%
Diagnóstico de depressão		
Não	25	89,28%
Diagnóstico interrogado pela enfermagem	01	3,57%
Sim	02	7,15%

Fonte: Prontuário físico do CSEGSF.

CSEGSF- Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria; Tarv- Terapia Antirretroviral.

Verifica-se que 71,42% dos pacientes nega uso de substâncias ilícitas, 28,56% afirmam uso e 10,71% alegam ter usado cocaína, mas estarem em abstinência. Em relação ao consumo de álcool, 67,85% dos sujeitos alega uso, dados semelhantes ao registrado na literatura³.

O grande número de prontuários, -89,28%, nos quais não aparece nenhum registro de saúde mental, provavelmente revela não apenas os pacientes não apresentam depressão como também sugere subdiagnóstico de transtornos mentais¹⁶.

A pesquisa revelou que 50% dos sujeitos

receberam o diagnóstico de HIV e iniciaram a Tarv em 2014, enquanto a outra metade, que havia recebido o diagnóstico antes de 2014, provavelmente iniciou ARV como efeito da implantação do Tratamento Como Prevenção (TCP).

Desde o advento da Terapia Antirretroviral combinada (Tarv), a infecção pelo HIV tem sido considerada de caráter crônico. Portanto, uma vez iniciado o tratamento com ARV, não poderá mais ser interrompido por causa do risco de replicação viral⁵. À medida que aumenta o tempo de utilização

dos medicamentos para até o final da vida, a fadiga é consequência comum e esperada em decorrência do uso diário, da complexidade dos esquemas, das diferentes restrições e das mudanças sociais e mesmo físicas associadas ao tratamento. Por isso, o início precoce da Tarv pode se configurar como fator que dificulta a adesão¹⁴.

Por outro lado, a nova apresentação dos antirretrovirais, que reduz o esquema medicamentoso para um único comprimido, auxilia o uso prolongado dos ARV, sendo um facilitador para a adesão.

A *tabela 2* apresenta o resultado de adesão segundo os três critérios. O autorrelato será discutido na sessão de entrevista.

Tabela 2. Distribuição de pacientes do CSEGSF, segundo critérios de adesão estabelecidos pelo estudo: Siclom (N = 28), Carga Viral (N = 28) e Entrevistas (N = 18). Período 2014-2015

Adesão	Siclom % n %		Carga Viral %		Entrevista %	
Sim	17	60,74 %	20	71,42 %	10	55,55 %
Não	11	39,26 %	08	28,58 %	08	44,45 %
Total	28	100 %	28	100 %	18	100 %

Fonte: Siclom, prontuário físico e entrevista.

CSEGSF- Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria; Siclon- Sistema de Controle Logístico de Medicamentos.

Verificou-se que, pela dispensação de medicamentos, 60,74% dos pacientes foram considerados aderidos. O monitoramento na dispensação de ARV é importante por identificar pacientes com retirada irregular desses medicamentos na farmácia⁹, embora, como outros métodos de adesão, traga problemas de acurácia⁸. A interpretação dos dados sobre a dispensação dos ARVs apenas sugere adesão ou não adesão, pois não há como garantir que, mesmo de posse do medicamento, o paciente tenha tomado regularmente ou conforme prescrito^{6,8,9}.

Pela medida de supressão da carga viral, 71,42% foram aderentes.

A medida de carga viral não é considerada ideal para aferir adesão, porque muitos fatores influenciam essa medida, ainda que até 96% dos pacientes que permanecem em tratamento e recebem ARVs têm níveis indetectáveis de HIV no sangue⁷.

Segundo a terceira medida de adesão, o autorrelato, 55,55% dos sujeitos entrevistados

informou que faz uso corretamente dos ARV.

De acordo com dados oficiais³, a taxa média de não adesão é de 34,5%, mas pode haver grande variabilidade de valores encontrados, dependendo principalmente do tipo de medida e da definição de adesão, corroborando os resultados encontrados.

O percentual de adesão estabelecido varia de acordo com a definição da medida da adesão aplicada, quais sejam, o autorrelato por entrevista; registro diário; contagem de pílulas; registro de prontuário; dispensação da farmácia; dispositivo eletrônico; ou combinação de métodos, além do desenho do estudo^{3,7,9}. A outra questão importante para avaliar a adesão é a depressão.

A análise do instrumento BDI considerou como depressão significativa resultados a partir de 21 pontos, correspondendo a 22,23% dos sujeitos (*tabela 3*), o que se aproxima dos resultados de estudos de revisão sistemática e metanálise^{17,18}.

Tabela 3. Distribuição de pacientes em Tarv por resultado do instrumento de rastreamento de sintomas depressivos em pacientes que iniciaram Tarv em 2014 no CSEGSF (n=18). Período: 2014-2015

Sujeito		BDI II
N	%	
11	61,11%	Ausência de sintomas
3	16,66%	Sintomas leves a moderados
4	22,23%	Sintomas graves

Fonte: BDI II.

BDI II- Inventário de Depressão de Beck II; CSEGSF- Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria; Tarv- Terapia Antirretroviral.

Os dados apresentados sugerem uma prevalência de 22,23% de depressão entre os sujeitos entrevistados^{12,15,16}.

O estudo revelou que apenas 5,55% dos sujeitos entrevistados que pontuaram de modo significativo para depressão referiram relação entre depressão e ingesta de ARV.

Meu mundo acabou... pra mim naquele momento eu não me via mais normal. Acabou, fiquei sem chão. ...eu não consigo trabalhar... eu só choro... se eu soubesse que parando hoje eu morreria amanhã, já teria parado. A medicação foi também a parte mais difícil da minha vida... é o único momento hoje que eu lembro que eu tenho o HIV. A maioria da parte do tempo eu procuro não pensar que eu tenho HIV... Às vezes... um dia eu tomava e outro não queria tomar. (P11).

Pacientes aderidos, em algum momento, ao tratamento deixaram de tomar os medicamentos conforme prescrito e, apesar de terem vivenciado a descoberta do HIV como algo difícil de aceitar, conseguem reconstruir sua vida mais adaptada à nova situação. Entretanto, pacientes não aderidos referem apenas um momento, o da descoberta, como algo profundamente perturbador. Nesse sentido, é possível que a prevalência de 22% de depressão seja um indicador de pacientes mais vulneráveis ao abandono do tratamento. Já os 5,5%, continuam vivenciando a doença como algo extremamente perturbador, o que parece predominar nos pacientes não aderidos¹⁹.

As entrevistas permitiram reconhecer categorias que implicam uma compreensão da experiência de viver com HIV/Aids e a adesão ao tratamento a partir de aspectos psicossociais que interferem ativamente nesse processo. Essas categorias são a descoberta de portador de HIV; o impacto na vida; a experiência com o antirretroviral; e a rede de proteção.

A descoberta de ser portador de HIV/Aids

O momento de recebimento do diagnóstico de HIV é crítico em razão da gravidade da doença e do comprometimento do prognóstico, e pode trazer desdobramentos importantes para a vida do sujeito, para seu tratamento e consequentemente para a adesão.

O cuidado de comunicar o diagnóstico e a interação com o profissional de saúde nesse momento são decisivos, visto que a emergência de sentimentos de desamparo pode propiciar que os pacientes se apropriem do que é dito pelos profissionais de saúde para definir projetos de vida³.

Dos 18 pacientes, apenas quatro receberam a notícia do contágio pelos profissionais do CSEGSF, sendo que três deles souberam pela positividade do cônjuge e um, em decorrência de exame, estando todos assintomáticos. Os demais 14 receberam a informação por meio de profissionais de outros serviços de saúde, sendo que sete estavam sintomáticos.

Surpreendentemente para alguns, o

recebimento do diagnóstico não produziu mal-estar nem impacto significativo: “foi normal... já sabia” (P13).

A maioria dos sujeitos apresentou ambivalência entre vida e morte quando se descobriu portadora de HIV/Aids. A angústia que emerge nesse momento parece estar relacionada com a possibilidade de morte, parte em função da persistência da compreensão de que Aids mata, parte porque uma mudança importante deverá acontecer na vida para que possa efetivamente viver com a doença, porém com qualidade.

Cinco pacientes relataram que, ainda que tenham sofrido impacto ao receber o diagnóstico, encontraram razões para seguir a vida e procurar tratamento, mostrando resiliência:

Um marco divisor foi o período em que eu precisaria ter que rever também os meus conceitos, precisaria ter que me reorganizar, precisaria também ter que ver os meus objetivos de vida também, mas nada que pudesse abalar a minha estrutura. (P19).

Um paciente contou sobre a potência devastadora que é receber do diagnóstico de HIV:

Quando eu descobri que tinha HIV, foi um choque... Eu, na hora, comecei chorar, eu fiquei sem chão até hoje de lembrar. Eu cheguei no trabalho e falei: cara, eu vou morrer. Eu vou... eu não sei o que eu vou fazer da minha vida. (P6).

Os resultados encontrados nos estudos mais antigos em relação às reações ao diagnóstico apresentam semelhanças, mesmo que a expectativa de tratamento e de sobrevida para as pessoas com HIV/Aids tenha se ampliado de forma importante³.

Choque emocional, preocupação com o estado de saúde, ansiedade relacionada ao surgimento de sintomas, angústia, medo da morte, de abandono pelos familiares e amigos, raiva, vergonha e culpa foram as reações constatadas³.

Cardoso e Arruda¹⁹ afirmam que esse

momento da descoberta é associado à morte, mas que demandará uma nova condição de vida mais adaptada à nova situação.

Pacientes referiram encontrar nos filhos motivos para viver e se engajar no Tarv: “Minha vontade era de matar, mas aí eu parei e pensei nos meus dois filhos... Eu fiquei desesperada... não queria morrer...” (P20).

Ayres²⁰ aborda o cuidado como um constructo filosófico, uma categoria para designar simultaneamente compreensão filosófica e atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, interação entre dois ou mais sujeitos visando ao alívio de um sofrimento ou ao alcance de bem-estar. Em última instância, cuidar do outro é cuidar de si, e é isso que a preocupação com os filhos produziu em P20 à medida que gerou autocuidado.

Alguns sujeitos relataram impacto maior no recebimento do diagnóstico: “Fiquei nervosa no momento, né. Porque jamais pensei que iria ter uma coisa dessa aí, tão grave” (P2).

Há ainda quem tenha experimentado impacto do diagnóstico e certo desdobramento no sentido de permanência do mal-estar, podendo gerar depressão: “Eu não sou mais normal, porque tenho limitações; não sou mais uma pessoa que pode fazer certos tipos de coisas” (P11).

O conceito de *recovery* parece ser importante para a compreensão do que esses pacientes relatam sobre a dificuldade de encontrar saídas para o mal-estar provocado pelo recebimento do diagnóstico de HIV.

O *recovery* é definido como um processo, um desafio diário e uma reconquista da esperança, da confiança pessoal, da participação social e do controle sobre as suas vidas que acontecem num determinado momento da vida. Não se trata em absoluto de retornar a um estado anterior à doença, mas ao contrário, a partir dela encontrar fortalecimento pessoal e descobrir novas saídas frente às adversidades²¹.

Ao receber o diagnóstico, é inevitável que os entrevistados aventem a questão das

formas de transmissão, que contraíram HIV predominantemente por via sexual.

No Brasil, 96,4% dos casos registrados em mulheres em 2012 decorreram de relações heterossexuais com pessoas infectadas pelo HIV. Dentre os homens, 36,8 % dos casos se deram por relações heterossexuais, 50,4% por relações homossexuais e 9% por bissexuais. O restante ocorreu por transmissão sanguínea e vertical².

Dos entrevistados, 33% falaram claramente que contraíram a doença sexualmente de alguém com quem se relacionavam intimamente, como marido, esposa, companheiro(a) ou namorado(a). Além de descobrirem que estão com doença grave e crônica, essas pessoas tiveram que se deparar com a traição de confiança.

Cara, isso aí foi ele (companheiro) que trouxe pra mim. Eu tenho certeza, porque eu não estou tendo relação com ninguém. A única vez que a gente se separou, cada um teve relações com outras pessoas nesse período... mas eu tenho a plena certeza absoluta de que foi super protegido. (P6).

Um paciente referiu ter sido contaminado por seu namorado, que manteve isso em sigilo até que adoeceu e foi levado ao hospital: *“Fiquei sabendo que ele tinha. Depois, quando eu fui fazer exame, descobri que eu tinha”* (P7).

Para alguns pacientes, não vale a pena investigar a forma de transmissão:

Tenho e não tenho, como saber?... Não, porque quando se vai investigar, no meu ponto de vista, quando se volta atrás pra investigar, sofre-se muito mais. Então, é melhor tratar do que está ali. Não tratar o passado. (P1).

A descoberta do HIV por transmissão sexual também gerou sentimento de raiva e traição: *“Foi meio que uma covardia a forma como me passaram”* (P10).

Os conceitos de fidelidade, estabilidade, parceiro fixo e monogamia, que conferem àqueles que exercem tais modalidades de parceria a

sensação de sexo seguro, e resultam na decisão de não usar o preservativo, foram, em parte, responsáveis por impacto maior no momento de recebimento do diagnóstico.

Outros referiram falha no uso de preservativo: *“a camisinha estourou com meu ex-namorado”* (P19).

A recusa em acreditar no diagnóstico e a falta de reação parecem estar mais relacionadas à negação da doença do que ao desconhecimento sobre o HIV:

Eu procurei não explodir... fiquei séria olhando pra médica... Eu me lembro que só botei a mão no papel, assim, na mesa dela e falei: eu não tenho isso... Eu determinei em nome de Jesus [...] Em nome de Jesus eu não tenho a doença. (P15).

Impacto na vida

Há casos em que o diagnóstico funciona como propulsor de mudanças consideradas positivas, associadas à valorização de si mesmo e da vida, ao otimismo e à esperança³. Ser portador de HIV pode produzir o sentido da sensibilidade e da solidariedade. O conceito de resiliência relaciona-se à compreensão do diagnóstico, com potencial de mudanças e novas oportunidades diante da vida²¹.

O primeiro impacto identificado refere-se a uma mudança positiva frente à vida:

Acho que nem tudo é malefício. Foi um benefício pra que eu pudesse olhar melhor pra mim, humano, olhar melhor fisicamente. Cuidar mais da minha saúde, digamos assim. (P19).

A capacidade de resiliência para enfrentar a doença e o tratamento e lidar com o modo de contágio e seus desdobramentos são decisivos para a adesão ao tratamento e proteção contra a depressão.

Outro impacto evidenciado diz respeito às separações amorosas e ao temor em ter uma nova relação que envolva não apenas o aspecto afetivo como também a vida sexual.

Mas agora a parte mais triste é que me separei do meu ex e hoje em dia acho que já não consigo ter relacionamento com outra pessoa nem morar junto, porque sei lá. Não sei como vai ser a reação da pessoa... (P6).

Outro paciente referiu interrupção da vida sexual:

destruí meu projeto de vida... parei de ter relações sexuais... porque não me sinto no direito de destruir a vida de ninguém... criei uma barreira com isso... eu queria ter um filho meu, viver uma vida normal. (P10).

Esse sentimento de ‘estar bloqueado’ nos relacionamentos afetivos e sexuais após o diagnóstico é comum, ainda mais quando se constata que o contágio se deu pela via sexual³.

Observou-se que aspectos psíquicos ou vivências relacionadas à tristeza, depressão ou ansiedade foram significativos. Os achados acerca da depressão indicam que ela pode não estar diretamente relacionada à descoberta do HIV, mas sim aos seus desdobramentos e não impactar a ingestão dos medicamentos:

Tornei-me uma pessoa muito frágil, impaciente, e tudo era motivo para reclamar. Depois de tudo que passei no meu relacionamento e com minha família, me fechei e também não tenho paciência pra ouvir. (P12).

Um sujeito descreveu com bastante clareza a relação entre HIV e depressão, sobretudo no que se refere às relações, como se não fosse mais possível confiar nas pessoas:

Não sinto mais vontade de viver. Não sinto mais vontade de me envolver com ninguém. O que passaram para mim, não desejo passar para ninguém. Nem para o meu pior inimigo. (P24).

Houve relatos de quadros de depressão mais graves, marcados pelo desejo de morte: “*Eu queria morrer... fiquei deprimida, não queria comer nem beber água*” (P20).

Um aspecto importante é o medo do estigma social da doença, que modifica e restringe a vida dos envolvidos e que prevaleceu nesse estudo como impacto importante:

Vai ficar difícil para eu arrumar emprego com carteira assinada. Ninguém mais me aceita. Tenho até uma garota que não me deu mais a oportunidade de namorá-la, porque tenho essa doença. (P23).

A maioria dos entrevistados esconde o diagnóstico devido ao estigma. Não compartilham ou só compartilham com sua rede íntima:

Falei com meu filho e com meu namorado. (P11).

... não tenho força para falar para minha mãe... tenho medo de decepcioná-la. (P24).

Tenho medo de as pessoas me olharem de forma diferente... (P14).

O medo de ser descoberto com HIV resultou na procura por outros serviços de saúde: “*Não queria me tratar aqui, queria me tratar em outro lugar... tem muita gente que desfaz da gente, que tem preconceito*” (P16).

Segundo Carvalho e Paes²¹, o estigma e o preconceito que permanecem associados ao HIV e à Aids contribuem para o sofrimento ao receber esses diagnósticos e para a manutenção da notícia em segredo. Compartilhar ou não informações e sentimentos relacionados ao diagnóstico, tratamento e prognóstico com outras pessoas é uma decisão que influencia as relações familiares, as relações sociais, a aderência ao tratamento e o autocuidado²², conforme encontrado por Cardoso e Arruda¹⁹.

Pachankis²¹ discute as diferenças entre estigmas visíveis e invisíveis e afirma que os estigmas invisíveis também são estressores, pois exigem a tomada de decisões sobre para quem revelar, geram ansiedade antecipatória sobre a possibilidade de ser descoberto, ser isolado e excluído. “*Eu não queria vir para cá,*

porque tinha vergonha do que a sociedade ia falar, não por minha causa, mas por causa dos meus filhos” (P20).

Os pacientes do estudo corroboram os achados de Gomes et al.²³ à medida que parecem temer mais as consequências sociais do que o agravamento clínico. Há um profundo temor da ‘morte social’, da rejeição; é um duplo sofrimento, pois, além das implicações físicas, há as sociais.

Experiência com o antirretroviral

A experiência relatada com os efeitos adversos dos ARVs não foi diferente dentre aqueles que estavam assintomáticos, que iniciaram Tarv por causa da mudança do protocolo do MS, e os demais pacientes.

Nas duas primeiras semanas, quando comecei a tomar, senti muito enjoo, mas continuei. (P1).

A medicação foi também a parte mais difícil da minha vida por causa dos efeitos... parecia que pisava em ovos, ficava tonta, falava enrolado e não me sentia bem, com meu corpo diferente... aquela sensação ruim. (P11).

Há quem não sentiu efeitos adversos: “O tratamento em si não foi ruim... não tive mal-estar, não tive enjoo...” (P12).

O início do tratamento é o período mais difícil para a adesão pela inclusão dos remédios na rotina diária e pelos efeitos colaterais²⁴ e em função da mobilização de todo campo representacional da condição de ser soropositivo¹⁹.

Apesar de esses medicamentos produzirem fortes reações, espera-se que haja desaparecimento dos sintomas em alguns meses, fazendo com que o corpo se adapte às substâncias: “Me senti mal, mas sabia que era um período de adaptação” (P19).

A melhora em relação aos efeitos adversos foi mencionada por vários pacientes, especialmente a partir do segundo ano de tratamento, que coincide não apenas com

um tempo de ingesta dos ARVs pelos sujeitos como também com a mudança na forma de apresentação dos medicamentos: “No início deste segundo ano, já tá bem melhor” (P6).

Continuar o tratamento foi identificado com ir às consultas médicas, realizar os exames solicitados e tomar os ARVs: “Seguiu correto, seguiu bem. Acompanhei os médicos, tudo certo. Estou continuando, não pode parar” (P16).

Dois sujeitos pensaram em abandono do tratamento. Quatro efetivamente abandonaram o Tarv, sendo que apenas um sujeito relacionou a interrupção de ARV a sentimentos relacionados à depressão.

É, porque eu estava tomando o remédio direitinho, mas aí tem umas certas dificuldades da vida. Então pensei que já que tenho isso mesmo, deixa chegar a minha hora. (P20).

Todos os demais negaram sequer ter pensado em interromper.

O reconhecimento de melhora por Tarv parece ter sido identificado pelos pacientes:

Logo percebi a transformação do remédio no meu organismo, senti a diferença... Não me sinto mais cansado como antigamente. É, melhoras. Sinto mais paladar, como mais... (P23).

Parte da população deste estudo iniciou ARV em função da mudança do protocolo de tratamento de HIV/Aids estabelecido pelo MS, apresentando bom estado geral, sem sintomas. Essa seria uma interpretação possível para que alguns sujeitos não tenham reconhecido melhora com o tratamento medicamentoso.

Rede de proteção

De forma geral, a rede de proteção íntima desempenhou o apoio social na figura de cônjuges, amigos, pai, mãe, filhos, irmãos e namorados. Entretanto, mesmo nessa rede familiar, os pacientes selecionaram em

quem confiar: “Só contei para meu companheiro” (P19).

A presença de familiares ou amigos pode ser decisiva para a manutenção do tratamento, pois auxilia nas rotinas diárias, inclusive naquelas relativas aos cuidados básicos à saúde e ao cumprimento dos horários da medicação²²: “Meu atual marido me apoia tanto que lembra o horário do remédio. Pergunta se já tomei o remédio” (P15).

O apoio emocional pode ser decisivo tanto para a aceitação do diagnóstico como para a proteção contra o risco de suicídio. Já no recebimento do diagnóstico, o apoio familiar ou de alguém que desempenhe essa função parece ser importante;

O amigo com quem compartilhei o diagnóstico foi a pessoa que me abraçou, foi a pessoa que me ajudou quando eu mais precisei, com seu apoio moral. Se não fosse ele, acho que no dia que eu peguei o exame, não estaria aqui, porque se desse positivo eu me jogaria na frente de um carro em alta velocidade. (P6).

O apoio social, especialmente familiar, é associado a menor sofrimento psicológico, frequência de sintomas psiquiátricos e índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida¹⁰.

À medida que os pacientes passam pelo processo de aceitação do diagnóstico, o engajamento no tratamento sofre interferências desse processo, podendo afetar concepções e posições de seus familiares e, conseqüentemente, de sua rede de apoio.

Certamente, aspectos que transcendem à racionalidade estão em ação no tratamento e na adesão e interferem não apenas em PVHA.

A fé e a crença são apoio social fundamental²⁵: “Se não fosse Deus, acho que teria tirado a minha vida” (P14).

A religião contribui para a construção de compreensões de mundo e da própria vida por meio não só de sua cosmologia como, inclusive, por meio das práticas que lhe são cotidianas, o que lhe confere importante papel em termos de suporte ou apoio social²⁵,

corroborando os achados desta pesquisa:

Sou evangélica, tenho Deus na minha vida. Quanto estou na hora da minha angústia, começo a clamar pelo Senhor. Na hora do desespero, dobro meu joelho e começo a clamar pelo Senhor, porque só ele é por mim. (P24).

O apoio social influencia beneficentemente o estado de saúde das pessoas à medida que pode ser compreendido como agente promotor para a obtenção de maior controle sobre a vida. Portanto, auxilia fortemente no enfrentamento das adversidades e no compartilhamento de experiências a partir de trocas e cuidado mútuo, visto que beneficia tanto a quem recebe como a quem oferece o apoio^{23,24}.

Conclusões

A conjugação das três medidas de adesão estabelecidas pelo estudo, apesar das variações entre elas, mostrou que 38,88% dos sujeitos entrevistados foram considerados aderentes pelas três medidas. A medida de carga viral atingida por quase todos os pacientes sugere sucesso terapêutico.

Identificar formas mais adequadas e efetivas de medir a adesão ainda é um desafio. Nesse sentido, torna-se importante gerar mais pesquisas com número maior de pacientes, especialmente por meio da ainda incipiente utilização da medida de carga viral, com vistas a testar um bom método de adesão ao Tarv.

A duração do estudo pode ter influenciado na não verificação de depressão como variável que impacta a adesão ao tratamento. Ainda que tenham sido identificados 22,24% de pacientes deprimidos, eles pareceram estar aderidos ao Tarv. Contudo, devem-se tratar os sintomas de depressão para que não haja agravamento do quadro psíquico a ponto de impactar a qualidade de vida desses sujeitos e a ingestão dos medicamentos antirretrovirais.

É fundamental que os profissionais dos serviços de saúde pública atentem para os aspectos indicados e que os serviços disponham de uma equipe multiprofissional. A capacitação dos profissionais é importante para que conheçam a doença, seus estigmas, tratamento e dificuldades de adesão, inclusive para que se estimule a formação de uma rede de proteção e suporte aos pacientes e familiares.

Colaboradores

Maria Fernanda Cruz Coutinho e Gisele O'Dwyer foram responsáveis pela concepção, planejamento, análise e interpretação dos dados.

Vera Frossard encarregou-se da versão final do manuscrito. ■

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica: Manual para Profissionais Médicos [internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [acesso em 2016 jul 9]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/58663/manejo_da_infeccao_manual_para_medicos_pdf_17112.pdf.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Bol Epidemiol. 2017; 48(1):1-51 [acesso em 2017 set 4]. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/janeiro/05/2016_034-Aids_publicacao.pdf.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do projeto ATAR [internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2010 [acesso em 2015 jul 9]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>.
4. Brasil. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. Taxas de prevalência de Aids em populações-chave. c2018. [acesso em 2017 set 4]. Disponível em: <http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/pop-chave-prev-02.jpg>.
5. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008 [acesso em 2015 jul 9]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf.
6. Polejack L, Seidl EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/Aids: desafios e possibilidades. Ciênc Saúde Colet [internet]. 2010 Jun [acesso em 2018 fev 9]; 15(suppl1):1201-1208. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700029&lng=en.
7. Günthard HF, Saag MS, Benson CA, et al. Antiretroviral Drugs for Treatment and Prevention of HIV infection in adults. JAMA. 2016; 316(2):191-210.
8. Llabre MM, Weaver KE, Durán RE, et al. A Measurement Model of Medication Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy and Its Relation to Viral Load in HIV-Positive Adults. AIDS Patient Care STDS. 2006 Oct; 20(10):701-711.

9. Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/Aids): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol Serv Saúde* [internet]. 2007 Dez [acesso em 2018 fev 09]; 16(4):267-278. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742007000400005&lng=pt.
10. Nanni MG, Caruso R, Mitchell AJ, et al. Depression in HIV Infected Patients: A Review. *Curr Psychiatry Rep*. 2015 jan; 17(1):530.
11. Pinto DS, Mann CG, Wainberg M, et al. Sexuality, vulnerability to HIV, and mental health: an ethnographic study of psychiatric institutions. *Cad. Saúde Pública* [internet]. 2007 Set [acesso em 2018 fev 9]; 23(9):2224-2233. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900030&lng=en.
12. Gonzalez JS, Batchelder AW, Psaros C, et al. Depression and HIV/AIDS Treatment Nonadherence: A Review and Meta-Analysis. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2011 Out; 58(2):181-187.
13. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed; 2010.
14. Greene JC. Is Mixed Methods Social Inquiry a Distinctive Methodology? *J Mix Methods Res*. 2008 Jan; 2(1):7-22.
15. Paranhos ME, Argimon IIL, Werlang BSG. Propriedades psicométricas do Inventário de Depressão de Beck-II (BDI-II) em adolescentes. *Aval Psicol* [internet]. 2010 Dez [acesso em 2018 fev 9]; 9(3):383-392. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712010000300005&lng=pt.
16. Chiaverini DH, organizadora. Guia prático de matriciamento em saúde mental. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2011.
17. Sin NL, DiMatteo MR. Depression Treatment Enhances Adherence to Antiretroviral Therapy: A Meta-Analysis. *Ann Behav Med*. 2014 Jun; 47(3):259-269.
18. Uthman OA, Magidson JF, Safren SA, et al. Depression and Adherence to Antiretroviral Therapy in Low-, Middle- and High-Income Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2014 Sept; 11(3):291-307.
19. Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciênc Saúde Colet* [internet]. 2005 Mar [acesso em 2018 fev 14]; 10(1):151-162. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000100022&lng=en.
20. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface Comun Saúde Educ*. [internet]. 2004 Fev [acesso em 2018 fev 9]; 8(14):73-92. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000100005&lng=en.
21. Carvalho SM, Paes GO. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Ciênc Saúde Colet*. 2011; 19(2):157-163.
22. Pachankis JE. The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychol Bull*. 2007; 133(2):328-345.
23. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev Latino-Am Enfermagem* [internet]. 2011 Jun [acesso em 2018 fev 9]; 19(3):485-492. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en.
24. Rodrigues M, Maksud I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. *Saúde debate*. 2017 Abr; 41(113):526-538.

Recebido em 05/09/2017

Aprovado em 15/02/2018

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve