

INTERAÇÕES SOCIAIS E A ADEÇÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

INTERACTIONS AND THE ANTIRETROVIRAL THERAPY ADHERENCE AMONG PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS

INTERACCIÓN SOCIAL Y ADHESIÓN A LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA

Maria Imaculada de Fátima Freitas ¹
Palmira de Fátima Bonolo ²
Wanessa Debórtoli de Miranda ³
Mark Drew Crosland Guimarães ⁴

¹ Enfermeira. Doutora em Ciências da Educação. Professora titular. Universidade Federal de Minas Gerais-UFMG, Escola de Enfermagem-EE, Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública – EMI. Belo Horizonte, MG – Brasil.

² Médica. Doutora em Saúde Pública. Professora adjunta. UFMG, Faculdade de Medicina – FM, Departamento de Medicina Preventiva e Social. Belo Horizonte, MG – Brasil.

³ Nutricionista. Doutoranda. Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ/Minas, Centro de Pesquisa René Rachou. Belo Horizonte, MG – Brasil.

⁴ Médico. Doutor em Epidemiologia. Professor Associado. UFMG, FM. Belo Horizonte, MG – Brasil.

Autor Correspondente: Wanessa Debórtoli de Miranda. E-mail: wanessa.debortoli@hotmail.com
Submetido em: 02/08/2016 Aprovado em: 03/04/2017

RESUMO

Apesar do aumento de acessibilidade aos regimes de tratamento antirretrovirais, a adesão continua a ser um desafio para os sistemas de saúde no Brasil. Dificuldades relacionadas à baixa adesão entre os pacientes que vivem com HIV/ Aids incluem a adaptação ao tratamento e interações sociais mais pobres, devido, geralmente, ao estigma da doença. Esses e outros aspectos psicossociais dos indivíduos são expressos em suas interações sociais, objeto deste estudo qualitativo. Os participantes foram pacientes de serviços de referência para o tratamento do HIV. Realizaram-se 30 entrevistas, sendo definidas categorias empíricas a partir da análise de conteúdo realizada. Observou-se que os pacientes que se distanciaram de seus parceiros, família, amigos e vizinhos, em oposição a partilhar a sua experiência com a doença, experimentaram diminuição de apoio de sua rede social. Esses dados salientaram a necessidade de melhorar a educação do paciente e incentivar intervenções mais eficientes, favorecendo o trabalho multidisciplinar e uma abordagem integrada dos cuidados de saúde, para promover maior adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Terapia Antirretroviral de Alta Atividade; Promoção à Saúde; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

Despite increasing accessibility to antiretroviral treatment regimens, adherence remains a challenge for the health systems in Brazil. Difficulties related with low adherence among patients living with HIV/AIDS include adapting to treatment and poorer social interactions, usually due to the stigma of the disease. These and other psychosocial aspects of subjects are expressed in their social interactions. This is a qualitative study. The participants were patients of reference services for HIV treatment. It was reached on 30 interviews; we defined greater empirical categories using Content Analysis. We observed that patients distanced from their partners, family, friends and neighbors, as opposed to sharing their experience with the disease experienced decreased support from their social network. These data pointed out the need to improve patient education and encourage more effective interventions, favoring multidisciplinary work to promote greater treatment adherence, as well as a more integrated approach to healthcare.

Keywords: Antiretroviral Therapy, Highly Active Adherence; Health Promotion; Acquired Immunodeficiency Syndrome.

Como citar este artigo:

Freitas MIF, Bonolo PF, Miranda WD, Guimarães MDC. Interações sociais e a adesão à terapia antiretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em ____ ____];21:e-1001. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20170011

RESUMEN

A pesar del aumento de accesibilidad a los regímenes de tratamiento antirretroviral, la adhesión sigue siendo un reto para los sistemas de salud en Brasil. Las dificultades relacionadas con la baja adhesión entre los pacientes que viven con el VIH / SIDA incluyen adaptación al tratamiento y disminución de la interacción social, en general debido a la estigmatización de la enfermedad. Estos y otros aspectos psicosociales de los sujetos se expresan en sus interacciones sociales. Se trata de un estudio cualitativo cuyos participantes eran pacientes de los servicios de referencia para el tratamiento del VIH. Se realizaron 30 entrevistas y, a partir del análisis de contenido, se definieron las categorías empíricas. Se observó que los pacientes, alejados de sus parejas, familiares, amigos y vecinos, al no compartir su experiencia con la enfermedad, sintieron que disminuía el apoyo de su red social. Estos datos señalan la necesidad de mejorar la educación del paciente y fomentar intervenciones más eficaces que favorezcan el trabajo multidisciplinario para promover una mayor adhesión al tratamiento, así como un enfoque más integrado de atención de la salud.

Palabras clave: Terapia Antirretroviral Altamente Activa; Promoción de la Salud; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

INTRODUÇÃO

Adesão à terapia antirretroviral (TARV) permanece como um dos maiores desafios que os sistemas de saúde enfrentam no controle da epidemia por HIV, especialmente em países como o Brasil, onde a medicação é ofertada sem custos.¹⁻⁶

Para entender a adesão aos antirretrovirais, pesquisadores precisam elucidar as dimensões subjetivas, psicossociais e sociais, expressas nas representações dos pacientes em tratamento e na maneira como estes se relacionam com o mundo. Estudos sobre atenção integral indicam a necessidade de novas intervenções para que profissionais de saúde promovam o conhecimento e o autocuidado dos pacientes.⁷

Quando os pacientes lidam com dificuldades no tratamento, eles se voltam para pessoas do seu círculo social, criando uma rede social que é indispensável para enfrentar suas situações de estresses. Adicionalmente, profissionais de saúde são essenciais na adesão ao tratamento em um contexto de uma doença crônica.^{8,9}

As representações sociais se organizam na maneira que os indivíduos se relacionam com o mundo. As representações são “um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas na comunicação interpessoal da vida cotidiana e como conhecimento compartilhado entre grupos e sociedades”.¹⁰⁻¹³

A adesão ao tratamento antirretroviral inclui aspectos de uma subjetividade individual e de interações sociais, construídas e reconstruídas ao longo do tempo sobre a infecção pelo HIV.^{14,15} O objetivo geral do presente estudo foi compreender a influência das interações sociais na terapia antirretroviral em pacientes em início de tratamento.

MÉTODOS

Essa análise qualitativa é parte do Projeto ATAR, estudo de coorte, cujo principal objetivo foi avaliar os determinantes da não adesão à TARV. Os participantes foram adultos iniciando a terapia em dois centros de referência para o tratamento de AIDS no Brasil. O consentimento escrito e informado foi assinado por todos os participantes da pesquisa. As identidades dos pacientes foram protegidas por pseudônimos utilizados na reprodução

das falas. O Projeto ATAR foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Entre 306 pacientes, 199 (65%) eram do sexo masculino. A incidência da não adesão foi de 36,9%. Desemprego, uso de álcool, autorrelato de reações adversas, número de pílulas, troca de esquema antirretroviral e longo tempo entre o teste positivo para o HIV e a primeira prescrição dos medicamentos estiveram associados a risco aumentado de não adesão à terapia antirretroviral.¹⁶

Foram realizadas 30 entrevistas individuais com oito mulheres e 22 homens, com idade entre 22 e 52 anos. A coleta dos dados foi conduzida por pesquisadores com experiência em trabalho qualitativo e as entrevistas foram gravadas. A entrevista foi aberta, com questões não diretivas. Após a transcrição, foram definidas as categorias empíricas relativas à adesão à terapia antirretroviral utilizando-se análise de conteúdo.¹⁷

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Federal de Minas Gerais, seguindo os protocolos éticos.¹⁸

A análise temática relacionada às categorias da adesão à TARV foi organizada em dois subtemas: experiência da TARV e experiência social da AIDS. Objetivou-se elucidar as interações sociais dos indivíduos e a cobertura e qualidade dos serviços de saúde e, ainda, a importância das interações para a adesão. A evolução histórica e social da AIDS mostra que indivíduos têm construído representações sobre a infecção pelo HIV e seus modos de transmissão, risco e prevenção, bem como do adoecimento. Para aprofundar a compreensão, trabalhou-se com subdimensões dos achados, de acordo com o que se segue.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

INTERAÇÕES NA FAMÍLIA

Os entrevistados descreveram suas relações com parentes como parte integral do tratamento antirretroviral e representaram as famílias ora como uma fonte de solidariedade, ora de conflito. Os participantes expressaram a necessidade de suporte de parentes próximos e a importância de falar sobre a situa-

ção. Aqueles que conseguiram revelar sua condição de infectado ou doente tiveram suporte na família, fato que se constituiu em um aspecto facilitador da adesão à TARV.

Meus filhos me ajudam muito. Eu quero viver com eles por um longo tempo (I427, O287). Quando eu sinto que vou desistir, eu lembro que tenho um filho, que tenho o suporte dos meus pais (I317, O410). Minha família é meu suporte. Eles me fazem continuar com o tratamento (I327, O378).

Para alguns pacientes, entretanto, as dificuldades vivenciadas em sua família nuclear são uma ameaça para a manutenção do tratamento, causando sentimentos de desesperança em lidar com a doença. Esses sentimentos podem levar ao abandono do tratamento por longos períodos de tempo.

Eu sou o único que realmente posso me motivar para seguir com o tratamento. É tudo comigo, só comigo. Eu não quero tomar nenhum medicamento. Eu me sinto só. Eu passo mal e eles não querem me ver, eles não se interessam por mim (I112, O028).

Entrevistados representam a família como um suporte psicossocial ao lidar com a infecção pelo HIV. Entretanto, esse suporte nem sempre está presente e essa falta de amor justifica a não adesão. Para pessoas que não são capazes de contar com seus parentes, surge uma fonte de frustração e reforça-se a representação de que eles estão sozinhos na vida e de que o tratamento não vale a pena.

As representações encontradas no estudo são corroboradas por outros estudos. Famílias emergem como uma das maiores redes de suporte na perspectiva dos pacientes, ou seja, a família é percebida como um alívio na luta diária da vida e na ajuda em lidar positivamente com os medicamentos.^{3,8,19-21}

RELAÇÕES COM OS PARCEIROS

Os relatos revelaram que a maneira como os relacionamentos são vividos pode interferir na adesão ao tratamento. Testemunhos demonstram que sentimentos de falta de carinho do companheiro é uma fonte de descontentamento, podendo enfraquecer a confiança em continuar com o tratamento. Quando o parceiro é representado como uma companhia, é considerado fonte recíproca e cooperativa de suporte.

Eu preferiria não falar sobre a doença. Eu preferiria não comentar sobre meu tratamento. Às vezes meu companheiro insistiu nisso e eu não quero. Ele diz para eu não me preocupar (I407, O239). Meu marido fala comigo e ele me lembra de tomar os medicamentos no horário certo.

Ele não me deixa sem comida. Eu não sei o que faria sem ele (I328, O377).

Essas representações estão em concordância com Murray et al.,²² que observaram reduzida adesão em pessoas que vivem sozinhas. A associação direta entre desejar suporte e receber suporte do parceiro confirma a importância de se revelar o diagnóstico como uma maneira de lidar positivamente com a situação.

PRESEÇA FREQUENTE DE AMIGOS

A presença de uma ou mais pessoas de confiança que conhecem o diagnóstico também ajuda a lidar com a AIDS. Os pacientes escolhem amigos que, posteriormente, se tornam confiantes nos assuntos relacionados à doença e ao tratamento. Entretanto, existem sempre poucas pessoas com quem os entrevistados podem compartilhar.

Ele realmente me apoia. Todo dia, me ajuda muito (O109, I085). Essa amiga minha, que está comigo até hoje, ela pergunta como eu estou indo, ela se preocupa comigo, conversamos sobre a vida, pergunta se estou tomando meus remédios, o que o doutor falou (O365, I320).

Em alguns casos, restabelecem-se antigas relações de amizades, relações essas com base afetiva sem, no entanto, desvelar a situação da doença. A confiança é relativizada com o objetivo de se proteger do risco da exposição e aumentar a autoestima com a amizade. Os participantes expressaram medo da exposição pública pelos amigos.

Eu quero esquecer, não ficar pensando, lembrando todo o tempo. É bom conversar sobre outras coisas, conversar com alguém que não sabe nada sobre minha situação, sem sentir pressionado (O302, I468).

A representação final do valor das interações entre amigos está relacionada à reorganização da vida social da pessoa vivendo com HIV. Poucos amigos são selecionados como confiantes. Por outro lado, os participantes do estudo se fecham para seus amigos.¹⁹⁻²¹

A RELAÇÃO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Para os participantes do estudo, a postura acolhedora dos profissionais e a oferta de serviços de saúde são fundamentais para a continuidade do tratamento.

O que me faz continuar o tratamento é o apoio das enfermeiras e dos médicos. Na recepção, todos aqui me

encorajam (O324, I549). Eu agradeço a Deus pela medicação que eu tenho aqui, tudo gratuito. Outra coisa, eu me sinto feliz com o suporte deste serviço. O médico me recebe com muita consideração. Ele me dá todo o suporte que preciso. A coisa mais importante é perceber a satisfação dele só de conversar com a gente (O365, I320).

Entrevistados frequentemente se abrem para os profissionais e pode-se inferir que a adesão à terapia antirretroviral é positivamente influenciada pelas interações com o cuidado ofertado pelos profissionais como base para se sentirem seguros.

Esses achados reforçam a necessidade de um cuidado integral, enfático e compartilhado, de tal maneira que os pacientes sintam-se apoiados em suas dificuldades. A assistência ofertada pelos profissionais é um fator preditivo da adesão, especialmente no início do tratamento, quando os pacientes têm que enfrentar significativo impacto psicológico.^{16,23,24}

CONCLUSÕES

As interações sociais dos sujeitos entrevistados estão presentes como aspectos que estimulam, mas que também podem significar impedimentos à adesão à TARV. Interações familiares, especialmente aquelas entre os companheiros, pais e filhos, são as interações mais importantes para o processo de aceitação do tratamento de pessoas vivendo com o HIV e AIDS.

Os resultados também revelam a necessidade de que profissionais de saúde entendam as representações sobre HIV/AIDS, especialmente em relação à importância das relações intrafamiliares, amigos e trabalhadores da saúde. A evidência mostra que o medo da discriminação apresenta barreira para a adesão ao tratamento antirretroviral.

O estudo foi conduzido em um contexto de pacientes iniciando o tratamento e, portanto, não pode ser generalizado para todos os pacientes em terapia antirretroviral. Além disso, não tivemos o objetivo de aprofundar a análise qualitativa de acordo com o sexo e outras características sociodemográficas.

FINANCIAMENTO

Esta pesquisa recebeu suporte financeiro da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS/WHO) e do Departamento Brasileiro de DST/Aids e Hepatites Virais, UNESCO, Ministério da Saúde.

REFERÊNCIAS

1. Ayres J. Access to AIDS treatment: appropriateness and correctness in the pursuit of good practice. *Cad Saúde Pública*. 2006[citado em 2016 out. 07];22(4):705-31. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16612425/>
2. Kalichman A, Diniz S. AIDS treatment in Brazil: what kind of evidence do we need? *Lancet*. 2009[citado em 2016 dez. 15];374(969):1066. Disponível em: [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(09\)61705-0.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(09)61705-0.pdf)

3. Silva MCF, Ximenes RADA, Miranda Filho DB, Arraes LWDMS, Mendes M, Mello A, et al. Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. *Rev Inst Med Trop São Paulo*. 2009[citado em 2016 dez. 15];51(3):135-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19551287>
4. Gómez EJ. Pursuing centralization amidst decentralization: the politics of Brazil's innovative response to HIV/AIDS. *J Políticas Latin Am*. 2011[citado em 2016 set. 12];3(3):95-126. Disponível em: <http://journals.giga-hamburg.de/index.php/jpla/article/view/853/604>
5. Basso CR, Santa Helena ET, Caraciolo JMM, Paiva V, Nemes MIB. Exploring ART intake scenes in a human rights-based intervention to improve adherence: a randomized controlled trial. *AIDS Behav*. 2012[citado em 2016 dez. 15];17(1):181-92. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3548088/>
6. Ortega C, Huedo-Medina TB, Llorca J, Sevilla L, Santos P, Rodríguez E, et al. Adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART): a meta-analysis. *AIDS Behav*. 2011[citado em 2016 dez. 15];15(7):1381-96. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21468660>
7. Latkin CA, Knowlton AR. Micro-social structural approaches to HIV prevention: a social ecological perspective. *AIDS Care*. 2005[citado em 2016 out. 15];17(Suppl.1):102-13. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16096122>
8. Guimarães MDC, Rocha GM, Campos LN, Freitas FMTD, Gualberto FAS, Teixeira, R AR, Castilho FMD. Difficulties reported by HIV-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. *Clinics*. 2008[citado em 2016 dez. 15];63(2):165-72. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322008000200003
9. Michaud PA, Suris JC, Thomas R, Gnehm HE, Cheseaux JJ, Mother SH. Coping with an HIV infection. A multicenter qualitative survey on HIV positive adolescents' perceptions of their disease, therapeutic adherence and treatment. *Swiss Med Wkly*. 2010[citado em 2016 dez. 15];140(17-18):247-53. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20069472>
10. Moscovici S. Notes towards a description of social representations. *Eur J Soc Psychol*. 1988[citado em 2016 dez. 15];18(3):211-50. Disponível em: http://www.europhd.eu/html/_onda02/07/PDF/27th_lab_scientificmaterial/pop/moscovici_1988.pdf
11. Jodelet D. Représentations sociales: un domaine en expansion. [Social representations: un growing field]. Paris: Presses Universitaires de France; 1989.
12. Abric JC. Pratiques sociales et représentations [Social practices and representations]. Paris: Presses Universitaires de France; 1994.
13. Höjjer B. Ontological assumptions and generalizations in qualitative (audience) research. *Eur J Disord Commun*. 2008[citado em 2016 dez. 15];23(3):275-94. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0267323108092536>
14. Giami A, Schiltz MA. Representations of sexuality and relations between partners: sex research in France in the era of AIDS. *Annu Rev Sex Res*. 1996;7(1):125-57.
15. Miranda AE, Lima BMC, Giami A, Golub JE, Talhari S. Behavior assessment of women attending a sexually transmitted disease clinic in Vitória, Brazil. *Anais Bras Dermatol*. 2012[citado em 2016 dez. 15];87(2):197-202. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962012000200002
16. Bonolo PDF, César CC, Acúrcio FA, Ceccato MDGB, de Pádua CAM, Álvares J, et al. Non-adherence among patients initiating antiretroviral therapy: a challenge for health professionals in Brazil. *AIDS 2005*[citado em 2016 dez. 15];19(Suppl 4):S5-13. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16249654>
17. Bardin L. L'analyse de contenu [The content analysis]. Paris: Presses Universitaires de France; 1997.
18. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde sobre a regulamentação da pesquisa em seres humanos de dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
19. Balcha TT, Jeppsson A, Bekele A. Barriers to antiretroviral treatment in ethiopia: a qualitative study. *J Int Assoc Prov AIDS Care*. 2011[citado em 2016 dez. 15];10(2):119-25. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21317162>
20. Lewis MP, Colbert A, Erlen J, Meyers M. A qualitative study of persons who are 100% adherent to antiretroviral therapy. *AIDS Care*. 2006[citado em 2016 dez. 15];18(2):140-8.
21. Mayer KH, Pape JW, Wilson P, Diallo DD, Saavedra J, Mimiaga MJ, et al. Multiple determinants, common vulnerabilities, and creative responses: addressing the AIDS pandemic in diverse populations globally. *J AIDS 2012*[citado em 2016 dez.

- 15];60(Suppl 2):S31-34. Disponível em: <https://www.omicsonline.org/references/multiple-determinants-common-vulnerabilities-and-creative-responses-addressing-the-aids-pandemic-in-diverse-populations-globally-277038.html>
22. Murray LK, Semrau K, McCurley E, Thea DM, Scott N, Mwiya M, *et al.* Barriers to acceptance and adherence of antiretroviral therapy in urban Zambian women: a qualitative study. *AIDS Care*. 2009[citado em 2016 dez. 15];21(1):78-86. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19085223>
23. Arici C, Ripamonti D, Maggiolo F, Rizzi M, Finazzi M, Pezzotti P, Suter F. Factors associated with the failure of HIV-positive persons to return for scheduled medical visits. *HIV Clin Trials*. 2002[citado em 2016 dez. 15];3(1):52-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11819186>
24. Azar MM, Springer SA, Meyer JP, Altice FL. A systematic review of the impact of alcohol use disorders on HIV treatment outcomes, adherence to antiretroviral therapy and health care utilization. *Drug Alcohol Depend*. 2010[citado em 2016 dez. 15];112(3):178-93. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20705402>
-