



AS CAUSAS QUE CONDUZEM À RESISTÊNCIA AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL

Eliane Amarilha de Souza Dantas¹ Raquel Geny Silva² Silviane Del Conte Curi³

Resumo: Muitas das causas que afetam a adesão ao tratamento anti-retroviral, são conhecidas, mas o preconceito que impera sobre o assunto reflete posturas interiores decisivas na aceitação do tratamento. Nesta perspectiva este trabalho teve por objetivo qualificar e delimitar as causas da rejeição à terapia em pacientes inscritos na Casa Assistencial Bezerra de Menezes. Do público total de 22 famílias de pessoas soro positivas para o vírus HIV/AIDS foram entrevistados 06. No decurso do estudo, houve mortalidade experimental de 01 das famílias que se desvinculou do projeto institucional. As entrevistas foram abertas, e a análise interpretativa. A observação considerou além das falas, as reações, os sentimentos e os valores que a doença e o tratamento assumiram na vida deste público. Refutando a hipótese inicial de que as causas da resistência à terapêutica seriam em maiores proporções subjetivas, comprovou-se com o estudo que elas atuam em igual proporção às objetivas.

Palavras-chaves: mecanismos interferentes; adesão e resistência ao tratamento; doença terminal.

Introdução

A AIDS desde o surgimento do primeiro caso nos Estados Unidos, na década de 1980, até os dias atuais continua representando desafios que ultrapassam a medicina e atingem o comportamento, a cultura e os costumes da humanidade, transformando vários aspectos da realidade e do cotidiano. Afeta não somente as pessoas que vivem com a doença, mas também a todos que os cercam, reconfigurando as relações sociais em todos os seus aspectos. Para Faleiros (1997:20) “[...] as relações sociais no âmbito da família, dos grupos, vão mudando para enfrentar [...] o prolongamento do tempo de vida, da presença de novas epidemias como a da Aids” e “[...] repercute na vivência de pessoas contaminadas como negação da socialização, originando um estigma social em que o portador sente-se marcado na sua identidade”.

Apesar de constar o registro do primeiro caso de AIDS no mundo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida foi descrita em 1981, e somente em 1984 o retro vírus - agente etiológico da AIDS foi descoberto. O teste para diagnóstico da infecção pelo HIV surge em diminuindo consideravelmente o risco de transmissão transfusional do HIV.

¹ Professora orientadora titular do Curso de Serviço Social – Cesumar, Mestre em Serviço Social e Política Social pela Universidade Estadual de Londrina, UEL. eliane.amarilha@cesumar.br

² Acadêmica de Graduação do Curso de Serviço Social – Cesumar, bolsista de iniciação científica. raqsi@hotmail.com

³ Acadêmica de Graduação do Curso de Serviço Social – Cesumar, bolsista de iniciação científica. silvianecuri@hotmail.com



Conforme o Boletim Epidemiológico de Aids e DST há registros de que no Brasil entre os anos de 1980 e junho de 2006 foram identificados 433.067 casos de Aids, destes apenas 175.000 estão em tratamento, e 185.000 vieram á óbito em decorrência do HIV, mantendo atualmente uma média de 11.000 óbitos a cada ano. Segundo os registros da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná existem 1.200 casos notificados de Aids até o mês de julho de 2007, sendo que apenas 643 destes, têm feito uso da medicação e 486 são da cidade de Maringá. Ocorrendo um aumento médio de 08 pacientes novos/mês no serviço. E, apesar dos programas e da ação da mídia divulgando a prevenção, o tratamento e as formas de contágio, ainda chegam ao serviço DST/AIDS do município pessoas em estágio avançado da doença, quando a situação chega até o profissional, a doença já passou do aspecto invisível para o visível, e “[...] antigos padrões de defesa são convocados como meio de proteção” (Guareschi & Jovchelovitch, 1997:298). O Serviço Atendimento Especializado – SAE/CTA relata ainda uma ampliação dos casos de aids na terceira idade e de gestantes soropositivas cada vez mais novas.

Entre as instituições que atendem às pessoas com imunodeficiência humana em Maringá, a Casa Assistencial Bezerra de Menezes, atende atualmente 22 famílias de portadores do vírus/doença HIV/AIDS. O convívio com esta parcela da população, vulnerabilizada, ressalta a preocupação com a problemática social que a envolve.

De acordo com Barêto (1992) muitas pessoas respondem inadequadamente à idéia do tratamento ou ao próprio tratamento, por se considerarem pacientes terminais e sem perspectiva de sobrevida, não consideram as características de cada situação, ou o estágio da doença, em alguns casos até mesmo a denominação da sua doença determina a terminalidade de sua vida. Neste processo adocece o corpo, a mente, os familiares, e os amigos. A grande maioria não está apta a lidar com a morte e os sentimentos limitadores e de impotência, a que ela conduz.

Novas situações que exigem reflexões acerca dos comportamentos e posturas assumidas frente à doença, ao processo de adoecer, e ao impacto psicossocial decorrente dos efeitos do diagnóstico e da terapia anti-retroviral, que ocasionam conseqüências para a saúde sócio-afetivo-emocional. Não se trata de uma doença simplesmente física, pois na profundidade da representação social, a doença tem-se constituído como um dos aspectos mais radicais de impacto na vida das pessoas.

Kubler-Ross (1998), defende a idéia de que, a habilidade com que o doente se comunica com o fato, a sua estrutura, e as relações que estabelece, define a forma como enfrentará o problema. Mas, aliados ao impacto psicossocial residem também fatores objetivos que interferem diretamente na adesão ao tratamento anti-retroviral. Visando desvelar os fatores interferentes da adesão, esta pesquisa buscou levantar todas as possibilidades. Entretanto manterá o foco de análise sobre as questões que envolvem a adesão a terapia anti-retroviral. E, atendendo aos objetivos propostos na pesquisa irá neste artigo qualificar as causas levantadas e delimitar o âmbito de sua atuação.

Esta pesquisa foi desenhada em consonância com os preceitos éticos que regulam a pesquisa em seres humanos no Brasil, respeitando à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996). Sendo a proposta e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinados pelos entrevistados que aceitaram participar da pesquisa, e apresentados ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Maringá –



CESUMAR. Vale ressaltar que, do público que concordou em participar do estudo houve um caso de mortalidade experimental no decurso do processo.

Material e Métodos

Foram utilizados para a efetivação desta pesquisa, os instrumentais de observação; visitas domiciliares; contatos telefônicos agendando as visitas; entrevista com questões semi-estruturadas; e participação em grupos de adesão à terapêutica. As entrevistas foram gravadas em fitas micro-cassete, transcritas na íntegra, e arquivadas. A análise das falas foi interpretativa, uma vez que ela “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” (MINAYO, 1994, p. 20).

Resultados e Discussão

Das 22 famílias atendidas pela instituição, 06 aceitaram o convite em participar da pesquisa. Dos que aceitaram o convite, 01 mudou-se para outro Estado durante o processo de pesquisa. As idades variaram entre 15 e 40 anos, e o tempo decorrido desde o diagnóstico entre 05 e 15 anos de sorologia. Sendo que 80% se contaminaram por via sexual, e 20% por via transversal.

Do público pesquisado a média de assimilação ao tratamento mostra um percentual de aceitação favorável à terapêutica de 58%, devido às oscilações na adesão ao tratamento. Os grupos de adesão assumem a postura de mecanismo de intervenção terapêutica, mas com a função de socialização dos sentimentos, dos métodos de tratamento e administração do medicamento e das dificuldades vivenciadas.

O tratamento com os anti-retrovirais tem o objetivo de retardar o desenvolvimento da aids e possibilitar maior qualidade de vida ao portador do vírus agindo na redução da carga viral e na reconstituição do sistema imunológico. Dos casos estudados, 60% tiveram seu diagnóstico sorológico positivo revelado entre as décadas de 1980 e 1990. Do público entrevistado, 100% aderiram ao tratamento logo após o diagnóstico, entretanto 60% tiveram assimilação ao tratamento com um índice superior a 90% e, 40% mantêm sua assimilação ao tratamento instável.

Pautado nos resultados das combinações de carga viral, CD4 e estágio da doença, o tratamento é definido. Do percentual entrevistado 40% estão na 1ª fase do tratamento, sendo que destes 50% foram por orientação médica, e 50% por abandono. Fase em que são administradas as combinações de medicamentos mais simples.

Na 4ª fase do tratamento, estágio em que assume combinações mais complexas, com maior número de comprimidos e variedade de medicação, está 40% do público. Segundo as falas, é a última instância antes de enfrentarem a opção que os aterroriza, as combinações com o medicamento injetável, ou a 5ª fase. Onde temos um percentual de 20% do público alvo.

Entre as reações mais incômodas no uso da terapêutica, para 60% dos entrevistados estão: o enjôo, o vômito, a lipodistrofia⁴, a irritação e a depressão. Sendo

⁴ A lipodistrofia está caracterizada como uma síndrome compreendida pelos seguintes aspectos: Lipoatrofia periférica (membros superiores, inferiores, nádegas e face) e/ou; acúmulo de gordura central (abdome, mamas, região dorso-



que 50% deste total é referenciado ao uso do medicamento DDI. Para 30% dos entrevistados, em proporção relatam diarreia, aumento de peso, perda dos movimentos e inchaço dos membros motores, e dores gastrointestinais. As dores gastrointestinais são atribuídas pelos pacientes ao uso do AZT, seja em cápsula ou líquido. Os 10% restantes, descrevem dores de cabeça e aparecimento de nódulos avermelhados e doloridos, que são atribuídos ao uso do T20 injetável. As dificuldades citadas como responsáveis para rejeição ao uso da medicação de forma adequada, para 100% dos entrevistados estão o cheiro forte, a porosidade, a quantidade de cápsulas ingeridas por dia, e o tamanho das cápsulas. As reclamações foram em 80% quanto ao tamanho das cápsulas e a quantidade de comprimidos ingeridos por dia; e 20% quanto à porosidade e o cheiro forte. Porém 100% dos entrevistados citaram que os horários da medicação interferem na possibilidade de poderem conduzir sua vida dentro dos padrões da normalidade.

Em 100% dos entrevistados, por condições econômicas, a alimentação sólida que comporia o mínimo de vitaminas necessárias à manutenção da saúde, tem se restringido apenas à cesta básica – o arroz e o feijão, ou ao auxílio de líquidos para ingestão dos medicamentos.

Dos entrevistados 40% não quiseram falar sobre morte, 20% tem medo de não ter direito à vida, 20% tem medo de morrer, e 20% prevê a necessidade de uma morte digna. O enfrentamento às causas da doença, à culpa e a relação destes fatores entre si, trazem a culpabilização e a inescapabilidade. Entretanto 60% acreditam que a sua condição de saúde trata-se de castigo ou um mal merecido, por terem transgredido as regras morais de conduta. Este mesmo percentual de 60% pode ser aplicado àqueles que negam a existência da doença. Os 40% restantes crêem-se merecedores da pena alheia.

Conclusão

Direcionam o olhar sobre a medicação como se a cada comprimido não justificasse a fala: “doses de vida” (N.), mas fortalecesse a lembrança das doses de culpa que são obrigados a engolir dia após dia. A representação do tratamento está imbricada de valores, conceitos e sentimentos antagônicos desvelados nas falas, nas posturas e nos silêncios registrados durante as entrevistas. Dos entrevistados, 100% em algum ponto da sua fala ou reação, concordam que o fator mais difícil de enfrentar no que se refere ao diagnóstico, à doença, e ao tratamento, é a solidão! Percebe-se que não há comparativos de vida anteriores ao diagnóstico, pois nota-se nesta população uma ausência de nostalgia. Como se a vida tivesse seu marco inicial no diagnóstico.

Por meio do contato, da entrevista, da convivência, do acolhimento, mergulha-se no mundo mais íntimo e passa a conhecer a vivência mais subjetiva do seu usuário nos enfrentamentos que este faz. As dimensões de ação, ética, construção coletiva e técnico-operativa demarcam a postura política frente à realidade da epidemia da Aids numa perspectiva de acompanhar o processo social não através de “práticas prontas e acabadas, mas práticas construídas de acordo com as demandas, carências e necessidades que são postas socialmente” (Martinelli, 1994:15). Listar as causas que



afetam a adesão à terapêutica e qualificá-las denotou a parcialidade entre a ação objetiva e a ação subjetiva que agem sobre o fato. A hipótese seria de que as causas mais fortes estavam no subjetivo humano. Diante dos dados coletados e da análise constatou-se que as causas que conduzem a resistência ao tratamento estão equiparadas, e abrem espaço a outros processos de pesquisa, e ações interventivas que busquem minimizar algumas das causas que provocam a resistência à terapêutica. Cabe considerar que algumas das dificuldades iniciais de adesão já foram solucionadas pelo setor no decorrer dos anos que seguiram ao tratamento. Outras, estão caminhando para solução. Muito já se fez, mas há muito que se fazer. Esta construção não é somente técnica, mas principalmente social.

REFERÊNCIAS

- CANAVARRO, Maria Cristina; SIMÕES, Mario; PEREIRA, Marco; PINTASSILGO, Ana Luisa. Desenvolvimento das versões dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV;WHOGOL-HIV-BREF); para português de Portugal: Apresentação de um projecto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- JBA Editores Científicos – Jornal Brasileiro de Aids. Vol.6. nº. 3. São Paulo: Epud - Editora Brasileira de Publicações Biomédicas Ltda., maio/junho 2005.
- JBA Editores Científicos – Jornal Brasileiro de Aids. Vol.6. nº. 4. São Paulo: Epud - Editora Brasileira de Publicações Biomédicas Ltda., julho/agosto 2005.
- KOVACS, Maria Julia. Paciente Terminal e a Questão da Morte. In: _____.Morte e Desenvolvimento Humano. [s. n. S. I.]: Casa do Psicólogo, 1992. p.188-203.
- KUBLER – ROSS, Elisabeth. Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. [tradução de Paulo Menezes] 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- MARIN, José Antonio Gallardo. Adesão à terapêutica anti-retroviral num hospital distrital, Serviço de Medicina do Hospital do Barlavento Algarvio, Portimão.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 18ª ed. - R.J. Vozes, 2001.
- UOMERO, Maria Fernanda. Morte Superinteressante, [S.I.], p37-44. Revista Superinteressante-fev2002
- WALSH, Froma; MCGOLDRICH, Mônica. Morte na família: sobrevivendo às perdas (tradução de Claudia Oliveira Dornelles). Porto Alegre: Artmed, 1998.
- ZON, Pedro. A vida que a morte traz. São Paulo: Loyola, 1984.