

Enfrentamento da condição de saúde na perspectiva de pessoas com HIV que abandonaram o tratamento

Coping with the health condition from the perspective of people with HIV who abandoned treatment

El enfrentamiento de la condición de salud en la perspectiva de las personas con VIH que abandonaron el tratamiento

Juliete Bispo dos Santos Mandu^I

ORCID: 0000-0002-6883-1391

Elen Ferraz Teston^I

ORCID: 0000-0001-6835-0574

Gleice Kelli Santana de Andrade^I

ORCID: 0000-0003-3493-9190

Sonia Silva Marcon^{II}

ORCID: 0000-0002-6607-362X

^IUniversidade Federal do Mato Grosso do Sul. Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.

^{II}Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil.

Como citar este artigo:

Mandu JBS, Teston EF, Andrade GKS, Marcon SS. Coping with the health condition from the perspective of people with HIV who abandoned treatment. Rev Bras Enferm. 2022;75(Suppl 2):e20210958. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0958pt>

Autor Correspondente:

Juliete Bispo dos Santos Mandu
E-mail: juliete-bispo@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Valladares Broca

Submissão: 05-01-2022 **Aprovação:** 01-07-2022

RESUMO

Objetivos: compreender como pessoas que vivem com o HIV e que abandonaram o tratamento enfrentam sua condição de saúde. **Métodos:** estudo qualitativo, fundamentado nos preceitos teóricos do Modelo de Atenção às Condições Crônicas. Os dados foram coletados entre abril e agosto de 2021, mediante entrevistas com 24 pessoas cadastradas em um serviço especializado no Centro-Oeste brasileiro. **Resultados:** o enfrentamento da condição de saúde incluiu momentos bons e ruins e é influenciado por comportamentos individuais e pelo modo com que a rede se organizava. O abandono do tratamento foi motivado pela ausência de sinais e sintomas, pelo modo como o cuidado é ofertado e pelos efeitos colaterais do medicamento. **Considerações Finais:** tornam-se necessárias ações de cuidado com enfoque na mudança de comportamento e manutenção com vistas a favorecer a continuidade do tratamento. Ademais, as lacunas identificadas no modo como os serviços de saúde se organizam são passíveis de intervenção.

Descritores: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Tratamento; Doença Crônica; Continuidade da Assistência ao Paciente.

ABSTRACT

Objectives: to understand how people living with HIV who have abandoned treatment face their health condition. **Methods:** a qualitative study, based on the Chronic Care Model theoretical precepts. Data were collected between April and August 2021, through interviews with 24 people registered in a specialized service in the Brazilian Midwest. **Results:** coping with the health condition included good and bad moments and is influenced by individual behaviors and the way in which the network was organized. Treatment abandonment was motivated by the absence of signs and symptoms, the way care is provided and medication side effects. **Final Considerations:** care actions focusing on behavior change and maintenance become necessary in order to favor continuity of treatment. Furthermore, the gaps identified in the way health services are organized are subject to intervention.

Descriptors: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Therapeutics; Chronic Care; Continuity of Patient Care.

RESUMEN

Objetivos: comprender cómo las personas que viven con el VIH y que abandonaron el tratamiento enfrentan su condición de salud. **Métodos:** estudio cualitativo, basado en los preceptos teóricos del Modelo de Atención a las Condiciones Crónicas. Los datos fueron recolectados entre abril y agosto de 2021, a través de entrevistas con 24 personas registradas en un servicio especializado en el Medio Oeste brasileño. **Resultados:** el enfrentamiento de la condición de salud incluyó buenos y malos momentos y está influenciado por los comportamientos individuales y la forma en que se organizó la red. El abandono del tratamiento fue motivado por la ausencia de signos y síntomas, la forma de atención y los efectos secundarios de la medicación. **Consideraciones Finales:** se hacen necesarias acciones asistenciales centradas en el cambio y mantenimiento de la conducta para favorecer la continuidad del tratamiento. Además, las brechas identificadas en la forma en que se organizan los servicios de salud son objeto de intervención.

Descritores: VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Terapéutica; Enfermedad Crónica; Continuidad de la Atención al Paciente.

INTRODUÇÃO

Embora viver com o vírus HIV ou mesmo a doença Aids não represente mais uma sentença de morte, como no início dos anos de 1990, mas sim uma condição crônica que pode ser mantida sob controle, o seu enfrentamento ainda constitui um desafio para os serviços de saúde. No Brasil, em 2019, existiam mais de 38 milhões de pessoas vivendo com HIV (PVHIV)⁽¹⁾. Entre 2007 e 2021, foram notificados 381.793 casos de infecção pelo vírus, sendo a incidência em 2020 de 32.701, com maior frequência de casos na região Sudeste (43,3%) e menor na região Centro-Oeste (7,7%)⁽²⁾.

Frente a este panorama epidemiológico, ao longo dos anos, foram implantadas no país algumas estratégias voltadas para o tratamento/acompanhamento das PVHIV que contribuíram para a melhora dos resultados clínicos e o aumento da sobrevivência dessa parcela populacional⁽³⁾. Ademais, com o advento da terapia antirretroviral (TARV), observaram-se inúmeros benefícios à qualidade de vida dessas pessoas e a vinculação das mesmas aos serviços de saúde⁽⁴⁾. Contudo, com o aumento da expectativa de vida, surgiram novos desafios assistenciais, como o manejo dos eventos adversos da TARV ao longo prazo, as complicações na saúde de pessoas que envelhecem com a doença, a manutenção dos princípios éticos e de direito à saúde, além de atendimento a fatores sociais e econômicos, que podem influenciar no convívio com a doença e nas ações de cuidado. Esses desafios ressaltam que a assistência a essas pessoas não pode se restringir à dispensação da TARV, necessitando considerar os inúmeros fatores relacionados às condições crônicas⁽⁵⁾.

Neste contexto, cabe destacar a importância de ações de cuidado integral e continuado nos diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a fim de favorecer a manutenção da saúde das PVHIV⁽⁶⁻⁷⁾, o que é congruente com os propósitos do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC). O MACC considera as especificidades da cronicidade e as condições de adoecimento, os contextos relacionados e interrelacionados nesse processo e também a pessoa, sua família, a rede de apoio social e de atenção à saúde, os serviços, os profissionais, a gestão e as políticas envolvidas⁽⁸⁾.

Embora existam estratégias de estímulo à adesão à TARV e à manutenção do acompanhamento, o abandono de tratamento, caracterizado pelo não comparecimento ao serviço por três meses para retirar a TARV ou o não retorno às consultas por período maior que seis meses⁽⁹⁾, ainda constitui um problema prevalente e que necessita de ações de enfrentamento⁽¹⁰⁾.

Estudo realizado no Serviço de Atendimento Especializado/Centro de Testagem e Aconselhamento, referência em atendimento de PVHIV no estado do Amapá, Brasil, identificou como principais causas de abandono de tratamento a existência de problemas mentais (depressão), a falta de uma rede social de apoio e a dificuldade para ir ao serviço de saúde⁽¹¹⁾. Por sua vez, estudo realizado no interior do estado de Minas Gerais, com PVHIV que frequentam um serviço especializado, apontou que, com a pandemia de COVID-19, o cotidiano dessas pessoas foi muito alterado, sobretudo em relação aos aspectos psicológicos, sociais e biológicos, o que influenciou no abandono do tratamento⁽¹²⁾.

Frente a isso questiona-se: quais aspectos interferem no modo como as pessoas com HIV enfrentam sua condição de saúde? A

compreensão que as PVHIV têm sobre a doença as influencia no abandono do tratamento? Que outros fatores interferem no abandono? Acredita-se que os resultados do estudo poderão direcionar as ações de cuidado às PVHIV, inclusive inserindo aspectos psicossociais na abordagem utilizada junto às mesmas durante o acompanhamento, o que poderá resultar em melhoria em suas condições de saúde.

OBJETIVOS

Compreender como pessoas que vivem com o HIV e que abandonaram o tratamento enfrentam sua condição de saúde.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Este estudo atendeu aos preceitos éticos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e, para preservar-lhes o anonimato, na apresentação dos resultados, os extratos de suas falas estão identificados com as palavras Homem e Mulher para designar o sexo biológico, seguidas de um primeiro número indicativo da idade e um segundo referente ao tempo de diagnóstico (ex, Homem 23, 6 anos de diagnóstico).

Tipo de estudo

Estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, que utilizou como base conceitual o MACC, o qual elucida a necessidade de interações produtivas entre os usuários dos serviços de saúde e equipe de saúde que seja proativa e preparada. O referido modelo contempla algumas ferramentas para organização e operacionalização da assistência, como utilização da estratificação de risco, existência de um sistema de informação clínica compartilhado e implementação de ações que favoreçam o autocuidado apoiado na prática assistencial⁽⁸⁾.

Os critérios do *Consolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)⁽¹³⁾ foram utilizados para guiar a descrição dos resultados do estudo.

Cenário do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de um hospital de referência estadual para HIV/Aids, hepatites virais e outras doenças infecciosas e parasitárias, que também funciona como retaguarda para o ambulatório e enfermaria de infectologia do Hospital Universitário, em uma capital do centro-oeste brasileiro. Por ocasião da coleta de dados, o hospital contava com nove leitos de internação não convencionais (internação dia), que permite o tratamento e avaliação diária das PVHIV clinicamente estáveis.

O serviço funciona de segunda a sexta-feira, nos períodos matutino e vespertino, com uma média de 60 atendimentos por semana, sendo disponibilizadas, em média, 12 consultas médicas com infectologista por dia. Além dos médicos especialistas, atuam no serviço enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos e acadêmicos voluntários da área da saúde (medicina e enfermagem).

Critério de inclusão e exclusão

Foram incluídos no estudo PVHIV maiores de 18 anos que abandonaram o tratamento. Por sua vez, foram excluídos indivíduos privados de liberdade e aqueles que referiam não ter condições de se deslocarem até o serviço.

Os possíveis participantes foram localizados a partir de listagem gerada pelo Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) referente às PVHIV em abandono de tratamento. Inicialmente, a pesquisadora principal realizou busca nominal no sistema de vigilância epidemiológica do serviço para identificar se existia registro de óbito de alguns dos nomes incluídos na relação e, após, consultou o prontuário eletrônico de todas as pessoas que permaneceram na relação, para levantamento dos contatos telefônicos. Posteriormente, foram realizadas até três tentativas de contato em dias e horários alternados, em uma tentativa de ampliar a taxa de sucesso.

Dos 290 indivíduos constantes na relação de abandono de tratamento, constatou-se a presença de 41 óbitos, sete registros duplicados (usuários realizavam tratamento em outro serviço), um registro de exame de HIV negativo, seis crianças e duas pessoas que utilizaram a TARV como profilaxia pós-exposição. Das 233 PVHIV passíveis de participarem do estudo, não foi possível contato telefônico com 175 delas, em decorrência do não atendimento ao chamado (17) ou incompletude de registro/ausência do número de telefone (158).

Durante o contato telefônico realizado pela pesquisadora principal, foi confirmada a condição de abandono de tratamento, e, em caso positivo, como estratégia para retorno do usuário ao serviço, tentava-se agendar uma consulta de enfermagem, que foi realizada pela pesquisadora principal, com apoio de uma das enfermeiras do serviço de saúde. O convite para participar da pesquisa só foi realizado após o término da consulta de enfermagem, ocasião em que foi explicitado o objetivo do estudo e tipo de participação desejada.

Dos 58 contatos realizados, dois referiram não ter interesse em retornar ao tratamento; quatro agendaram a consulta, mas não compareceram; 26 já haviam retornado ao tratamento, mas a informação não havia sido atualizada no sistema; e 26 compareceram à consulta de enfermagem. Destes, dois não aceitaram participar do estudo, mas, como os demais, retomaram o tratamento. O número de participantes, portanto, foi definido por exaustão, pois incluiu todas as pessoas contatadas que aceitaram participar do estudo e também o alcance do objetivo proposto.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados no período de abril a agosto de 2021, mediante entrevista individual, audiogravada após autorização, no mesmo dia e local da consulta de enfermagem. As entrevistas tiveram duração média de 25 minutos e foram guiadas pela seguinte questão norteadora: o que te motivou a abandonar o tratamento? Também foi utilizado um roteiro constituído por questões de caracterização dos participantes, elaborado pela pesquisadora principal (idade, cor da pele, estado civil, escolaridade, renda, ocupação e município de residência), e algumas questões de apoio que abordaram vivências ao longo da doença, compreensão sobre a doença, ações de cuidado com a saúde e fatores que facilitaram e que dificultaram os cuidados com a saúde.

Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia de sua realização, e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo as três etapas propostas⁽¹⁴⁾. Na pré-análise, foi realizada leitura flutuante e exaustiva das falas, para listar os pontos relevantes frente aos objetivos do estudo. Na exploração do material, ocorreu a codificação, processo pelo qual os dados brutos foram transformados sistematicamente e agregados nas seguintes unidades: cuidados com a saúde; rede de apoio; mudanças após o diagnóstico; descontinuidade no tratamento; motivos que ocasionaram o abandono. Por último, os códigos foram agrupados de acordo com suas semelhanças e deram origem a três categorias, as quais foram discutidas à luz do MACC.

RESULTADOS

As 24 PVHIV, sendo 12 mulheres, tinham idades entre 23 e 63 anos (média de 37,9 anos), sendo 18 residentes na capital do estado e seis em municípios do interior. Treze delas eram pardas, seis eram negras, quatro eram brancas e uma era amarela. Apenas três tinham ensino superior completo, sete tinham, no máximo, ensino fundamental completo e as demais possuíam ensino médio completo (14). Em relação ao estado civil, oito tinham companheiros, 13 eram solteiros, dois eram viúvos e uma era divorciada.

Por ocasião da entrevista, dez participantes recebiam algum tipo de benefício do governo, como bolsa família (dois), auxílio emergencial (dois) e Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (seis). Quanto à ocupação, dois eram aposentados, duas eram do lar e os demais exerciam atividades diversas. No Quadro 1, estão apresentados os motivos referidos para o abandono de tratamento.

Quadro 1 - Motivos referidos por PVHIV para o abandono do tratamento, Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil, 2021

Identificação	Motivos do abandono de tratamento
Homem 1	Efeitos colaterais da medicação; ganho de peso
Homem 2	Dificuldade de acesso ao serviço (locomoção); dificuldade de vínculo com o serviço de saúde
Mulher 3	Pandemia de COVID-19; dificuldade de acesso ao serviço (locomoção)
Homem 4	Pandemia de COVID-19; dificuldade de acesso ao serviço (locomoção)
Homem 5	Pandemia de COVID-19
Mulher 6	Buscou na Bíblia e sentiu que foi curada
Mulher 7	Depressão e ansiedade
Mulher 8	Não aceita o diagnóstico
Homem 9	Preguiça de ir ao serviço e não se importa com o diagnóstico
Mulher 10	Vergonha de ir ao serviço de saúde
Mulher 11	Pandemia de COVID-19
Homem 12	Pandemia de COVID-19
Homem 13	Desânimo, troca da medicação e horário
Mulher 14	Efeitos colaterais da medicação; não aceita o diagnóstico
Mulher 15	Efeitos colaterais da medicação
Homem 16	Pandemia de COVID-19; dificuldade para agendar consulta

Continua

Continuação do Quadro 1

Identificação	Motivos do abandono de tratamento
Mulher 17	Dificuldade de acesso ao serviço de saúde (locomução)
Homem 18	Dificuldade de acesso ao serviço de saúde (locomução)
Homem 19	Relata que tinha medicações em casa, por esse motivo não retornou ao serviço de saúde
Mulher 20	Pandemia de COVID-19; desânimo por ter que ir sozinha ao serviço
Mulher 21	Dificuldade de acesso ao serviço de saúde (horário incompatível com o trabalho)
Homem 22	Efeitos colaterais da medicação; desânimo após morte da esposa em 2000
Homem 23	Dificuldade de acesso ao serviço de saúde (horário incompatível com o trabalho); pandemia de COVID-19
Mulher 24	Efeito colateral da medicação (dificuldade para dormir)

Da análise das entrevistas, surgiram duas categorias, as quais serão descritas a seguir:

Enfrentando a doença: mudanças ocorrem no início, mas nem sempre se perpetuam

Dentre as mudanças ocorridas no contexto de vida das PVHIV, os participantes destacaram que, logo após o diagnóstico, adotaram cuidados específicos com a saúde e hábitos saudáveis:

Mudei a alimentação, você tem que tomar os remédios no horário certo, você tem que estar em dia com exames, com consultas, com tudo, vacina, você tem que estar com tudo em dia. (Homem 5, 7 anos de diagnóstico)

Eu jogava bola, pedalava, saía, diminuí a bebida, outra coisa que eu mudei bastante foi em relação a minha vida, minha rotina mudou muito em relação a cuidar mais do sono e do corpo, eu me preocupava mais a não abusar. A gente vai ficando mais velho [...] e com essa doença a resistência cai. (Homem 22, 23 anos de diagnóstico)

Contudo, os relatos mostram que esses comportamentos, às vezes, não se sustentaram ao longo do tempo:

Hoje, não cuido nada em mim, estou comendo só bobeira, bebendo demais, está bem complicado hoje em dia minha alimentação, mas eu já me cuidei bem. [...] no começo, eu me importei bastante, quando eu estava no hospital e o médico falou pra mim, eu liguei primeiro para minha psicóloga que eu já fazia acompanhamento com ela, aí contei para ela tudinho que tinha acontecido e eu sempre assim conversava muito com ela, e hoje em dia eu parei. (Homem 1, 5 anos de diagnóstico)

Implicitamente, os entrevistados revelaram que compreendem a doença como uma condição crônica:

Eles [profissionais do serviço] me trataram como uma doença qualquer, no sentido de precisar de tratamento, acompanhamento médico, me perguntavam se eu estava tomando o remédio, sempre tinham esse cuidado. (Homem 4, 6 anos de diagnóstico)

Aqui é mostrado que sim, que dá pra ter uma vida normal, uma vida saudável, mesmo com diagnóstico positivo. (Mulher 14, 2 anos de diagnóstico)

Os relatos incluídos nesta categoria evidenciam que as mudanças que ocorreram após o diagnóstico da doença nem sempre permaneceram, embora os participantes tenham demonstrado que compreendem que a condição crônica exige cuidados ao longo do tempo.

Fatores que influenciam o enfrentamento da doença

Os relatos desta categoria destacam as estratégias e/ou fatores que ajudaram as PVHIV em estudo a enfrentar a doença, como a percepção de acolhimento, seja na igreja ou no próprio serviço de saúde:

Fui acolhido dentro da igreja. O meu tratamento psicológico foi mais dentro da igreja do que no consultório mesmo. Eles [equipe da igreja] abriram uma outra aba para atender eu e várias outras pessoas, e começou um projeto bem legal. (Homem 2, 3 anos de diagnóstico)

Eu me senti cuidada, sempre foram muito tranquilos, carinhosos, cuidadosos para estar falando sobre o assunto e nunca fizeram eu me sentir ruim pra falar algo nesse sentido, então eu fico um pouco mais à vontade. (Homem 4, 6 anos de diagnóstico)

A forma do atendimento de cada pessoa aqui, eu acho que, por mais que a gente erre em abandonar o tratamento e volte depois de um tempo, o jeito que a gente é tratado aqui continua sendo o mesmo, nada muda. (Mulher 24, 3 anos de diagnóstico)

A existência de uma gravidez e o sentimento de responsabilidade para com o filho:

Eu queria sumir [risos], mas eu lembrei que ele [filho] ainda estava na barriga, eu tinha que ser mais forte por ele. (Mulher 15, 5 anos de diagnóstico)

E o fato de poder ajudar ou ser exemplo para outras pessoas:

Essa troca de ajudar e ser ajudado é bem bacana, pois foi o que me ajudou também. (Homem 2, 3 anos de diagnóstico)

Eu tenho um amigo que se tornou positivo e ele disse "amigo, eu só tive essa reação que eu tive hoje, porque eu conheço você e sei que dá para viver com o vírus". (Homem 19, 6 anos de diagnóstico)

Por sua vez, os relatos também mostram que algumas pessoas vivenciaram dificuldades em relação à manutenção de atividades que validam o papel das pessoas na sociedade, em especial o trabalho. Nesses casos, o enfrentamento possível foi o afastamento destas atividades:

Minha filha falava: "mãe, a gente sabe que não é transmitido assim". Eu não tinha nada que ia contaminar o alimento, nenhuma ferida, nem nada que ia transmitir, mas eu deixei de fazer para vender, porque eu achei que estava colocando em risco a vida de outras pessoas, talvez seja por isso que eu deixei de trabalhar e acabei ficando deprimida. (Mulher 8, 5 anos de diagnóstico)

Quando a pessoa vive com HIV, é complicado a sociedade aceitar para trabalhar. Olha, eu mesmo que já não quis mais, porque é

uma sensação ruim você procurar serviço e ter que falar que é portadora do vírus, é muito ruim. (Mulher 20, 3 anos de diagnóstico)

Portanto, as estratégias adotadas pelos participantes da pesquisa podem atuar como instrumentos para aliviar os medos, angústias, fragilidades e conflitos, além de constituírem possibilidades para favorecer o enfrentamento da doença.

Fatores influentes no abandono do tratamento

Alguns relatos demonstram que a ideia de bem-estar causada pela ausência de sinais e sintomas influencia fortemente a descontinuidade do tratamento:

Eu estava sem tomar remédio, mas não tinha nada e não tinha nem necessidade de vir. Eu estava bem, pensei se estou bem então está bom. (Homem 12, 4 anos de diagnóstico)

Ah, abandonei esses tempos atrás, na verdade, foi desleixo de não ir mesmo, como eu não senti nada, fiquei vendo até quando eu aguentava, me sentindo tranquilo [risos]. (Homem 13, 8 anos de diagnóstico)

Do mesmo modo, destacam que a falta de “apoio” e incentivo por parte de pessoas próximas também pode desmotivar a continuidade do tratamento, assim como a quebra de vínculo com profissionais de saúde, as dificuldades no deslocamento até o serviço especializado e os efeitos colaterais da TARV:

O que me fez abandonar foi essa falta de ter alguém me cobrando. Eu sei que o interesse principal é meu, porque a saúde é minha, ninguém vai ficar no meu pé até eu morrer, mas, assim, a gente sente falta de alguém para dar um empurrãozinho. (Homem 1, 5 anos de diagnóstico)

Eu fazia tratamento com uma médica e ela mudou daqui. Depois que ela mudou, eu tive muita dificuldade de continuar meu tratamento, ela já era amiga eu já tinha confiança, ela já era da família, tinha aquele vínculo e confiança até porque ela falava de um jeito sem cobrança e sem acusar. (Homem 22, 23 anos de diagnóstico)

Abandonei por causa do transporte [...] eu morava na fazenda, então eu tinha que ir para cidade dormir e esperar o carro para vir, mas eu não tinha lugar para ficar. (Mulher 3, 8 anos de diagnóstico)

Já foram três vezes que eu parei de fazer o tratamento, eu passava mal principalmente por causa dos efeitos colaterais dos medicamentos. Tinha vômito, fraqueza e falta de apetite. Eu emagrecia, me sentia muito mal, aí eu largava o tratamento e voltava a me sentir melhor, aí, como eu estava sem sintomas, me sentia bem como se não tivesse nada. (Mulher 7, 17 anos de diagnóstico)

Outros dois aspectos foram apontados como negativos para a continuidade do tratamento: o despreparo dos outros pontos da RAS, além do serviço especializado:

Um outro serviço que fui parecia que eles tinham vergonha da gente. No atendimento, parecia que não queriam, eles atendiam como se a gente fosse qualquer pessoa, qualquer tipo de doença, e não é. (Mulher 3, 8 anos de diagnóstico)

Se falar para eu ir em UPA em vez de vir aqui, porque é mais perto, eu vou continuar a vir aqui, porque, se for para fazer algum acompanhamento lá, não vou. Se tiver algum problema, eu prefiro vir aqui, marcar consulta e voltar outro dia, mas, em outro lugar, eu não vou. (Homem 5, 2 anos de diagnóstico)

E a dificuldade de acesso ao serviço especializado, devido à restrição no horário de funcionamento ou na sua forma de organização:

Acho que daria para facilitar para a gente que mora fora e liberar a medicação de uma vez, porque esse negócio de vir todo mês pegar medicação, para quem mora fora, é complicado. (Mulher 3, 8 anos de diagnóstico)

Eu já passei muito constrangimento por ter que ficar esperando e enfrentar uma fila enorme [...] falavam: “já passou do horário”. Chegava 7:30h, porque eu tenho meus tramos e minhas coisas pessoais e falavam “ah, moço, já encerrou a consulta, tem que voltar amanhã”, “ah, não tem vaga, está tudo preenchida”, e aí é onde você acaba não passando pelo médico, não pegando sua medicação e não fazendo tratamento. Isso aí incentiva muito a paciente desistir do tratamento, eu passei por isso e já aconteceu de eu desistir do tratamento de lá por passar por esses problemas dentro do hospital. Se você não marcar consulta, não passa pelo médico, se não passar pelo médico ou enfermeiro, não pega medicação. (Homem 23, 13 anos de diagnóstico)

Por fim, considerando o contexto no qual os dados foram coletados, o receio de contaminação desencadeado pela pandemia de COVID-19 também foi apontado como motivo para abandonar o tratamento:

Eu ficava com medo de vir, porque o hospital está cheio de COVID, esse povo morrendo, aí eu fiquei com medo de vir. (Mulher 10, 10 anos de diagnóstico)

Os achados dessa categoria destacam aspectos a serem considerados no planejamento de ações voltadas ao cuidado das PVHIV, com vistas, inclusive, de prevenir o abandono da TARV.

DISCUSSÃO

Alguns participantes da pesquisa entendem a necessidade de cuidado contínuo com a saúde em relação à adoção de uma alimentação saudável, não ingestão de bebida alcoólica e necessidade de realizar atividade física. Contudo, ao longo do tempo, fatores, como a sensação de bem estar, ausência de sinais e sintomas, falta de rede de apoio, quebra de vínculo com o serviço de saúde e dificuldade de acesso para realização do tratamento, favoreceram o abandono do tratamento e a não manutenção dos cuidados com a saúde.

Por vezes, logo após o diagnóstico de uma condição crônica, os indivíduos tendem a adotar mudanças no comportamento que favorecem o cuidado a própria saúde. No caso de PVHIV, por exemplo, a vontade de viver pode constituir fator de motivação para mudança de comportamento e ressignificação da própria vida⁽¹⁵⁾.

Cabe salientar que as ações de promoção do bem-estar e da qualidade de vida de pessoas com condição crônica envolvem mais do que o tratamento medicamentoso, sendo necessária a

implementação de mudanças comportamentais em relação a hábitos cotidianos, com o intuito de favorecer o autocuidado, um dos elementos proposto pelo MACC. Assim, considerando que as ações de autocuidado adotadas por pessoas com condição crônica podem postergar a progressão da doença e melhorar os resultados de saúde a longo prazo⁽¹⁶⁾, identificar comportamentos e fatores de risco possibilita aos profissionais a construção de um plano de cuidado/autocuidado conjunto, integral e que favoreça o acompanhamento contínuo⁽¹⁷⁾.

Atinente a isso, ações, como o estabelecimento de vínculo entre os profissionais e usuários do serviço, favorecem o cuidado integral e continuado. O vínculo oportuniza aos profissionais de saúde identificar necessidades singulares e direcionar as ações de cuidado com vistas à promoção de mudança de comportamento e apoio à manutenção ao longo do tempo⁽¹⁸⁾. Estudo realizado no Paraná destacou a importância de consolidar o vínculo entre profissional e usuário e o acolhimento, mesmo após o abandono do tratamento⁽¹⁹⁾, aspectos esses considerados determinantes na adesão, retenção e vinculação das PVHIV aos serviços da RAS.

Observou-se, nos resultados, que o abandono de ações cotidianas, como as atividades laborais, é influenciado pelo medo de vivenciar o estigma e o preconceito nos ambientes de trabalho. Este resultado corrobora com estudo realizado no Brasil com adultos que vivem com HIV, o qual apontou a ocorrência de afastamento das funções ocupacionais após descoberta do diagnóstico em decorrência do preconceito e discriminação⁽²⁰⁾. Frente a isso, o reconhecimento dessas experiências é essencial no gerenciamento da condição crônica, pois direcionam o estabelecimento de intervenções que consideram os determinantes sociais na promoção da saúde⁽¹⁶⁾.

Embora cada indivíduo possua suas particularidades em relação ao enfrentamento de uma condição crônica, a busca por apoio na religião foi constatada como uma importante estratégia adotada nesse processo. Esse achado corrobora com resultado de estudo realizado com 48 idosos soropositivos de Recife, Pernambuco, que ratificou a contribuição da religião e/ou da busca por apoio em instituições religiosas para o fortalecimento dos aspectos psicológicos e emocionais, além da promoção de maior aceitação na adesão ao tratamento⁽¹⁷⁾.

Outras estratégias podem contribuir para minimizar as dificuldades que permeiam a cronicidade da doença, dentre as quais a compreensão de que o HIV é uma doença tratável e não uma sentença de morte⁽²¹⁾ e o estreitamento de laços e vínculos de amizade entre PVHIV criados a partir da troca de experiências em relação à vivência da doença⁽²²⁾. Esses aspectos atuam como estratégias que minimizam medos, angústias, fragilidades e conflitos e, conseqüentemente, podem impactar positivamente na adesão ao tratamento.

Cabe salientar que pessoas que vivem com uma condição crônica podem não reconhecer a necessidade de adesão ao tratamento medicamentoso de forma contínua, em decorrência da ausência de sinais e sintomas⁽²³⁾, tal como identificado em relação a alguns participantes deste estudo. Frente a isso, assevera-se que o acompanhamento das PVHIV precisa ser permeado por ações estratégicas que favoreçam a compreensão quanto às possíveis repercussões decorrentes da ausência de tratamento adequado.

Outro motivo para o abandono do tratamento destacado pelos participantes foi a ausência de uma rede de apoio. Estudo

de revisão de literatura aponta que PVHIV que possuem uma rede de apoio consolidada são mais confiantes, perseverantes, aderem melhor ao tratamento e aceitam o diagnóstico com maior facilidade. Porém, quando essa rede é fragilizada, ocorrem falhas no processo terapêutico, há abandono de tratamento, declínio da condição de saúde física e mental, às vezes, responsáveis pelo aumento da replicação viral e pelo aparecimento de doenças oportunistas⁽²⁴⁾. Nesse sentido, destaca-se a importância da identificação e mapeamento dessa rede durante a consulta de enfermagem, a fim de incluí-la no planejamento e implementação de ações estratégicas de cuidado.

Observou-se que a dificuldade de utilizar outros serviços que compõem a RAS, em decorrência do modo com que são abordados, o que inclui a ausência de acolhimento, também foi referido como fator que interfere na manutenção do tratamento. No entanto, a restrição do atendimento à atenção especializada, além de sobrecarregar esses serviços, também limita a assistência. Ressalta-se que esta condição crônica demanda cuidado integral e singular que necessita ser dispensada nos diferentes pontos da RAS.

A descentralização da assistência para outros pontos da rede envolve, além do diagnóstico, ações voltadas para um cuidado longitudinal e integral no acompanhamento da PVHIV, constituindo oportunidade de os serviços responderem às demandas crescentes dessa população⁽²⁵⁾. Contudo, estudo realizado em Recife apontou que, por se tratar de um processo recente para a Atenção Primária à Saúde (APS), a descentralização do cuidado para essa parcela populacional gera insegurança, o que, às vezes, limita o processo de trabalho para a realização do teste rápido⁽²⁶⁾. Assim, urge a necessidade de estimular discussões entre os diferentes membros da equipe assistencial e os gestores, para fortalecer as ações estratégicas de descentralização do cuidado e contornar falhas que possam ser identificadas nesse processo.

Nesta direção, estudo realizado com profissionais de três equipes de Estratégia Saúde da Família em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, destacou as potencialidades que o processo de descentralização pode acarretar, dentre as quais: maior sensibilidade das equipes da APS em relação aos dados epidemiológicos; ampliação do acesso ao acompanhamento da condição de saúde e doença dessas pessoas; lógica de trabalho orientada pelos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e da saúde da família; e ampliação da participação da comunidade⁽²⁷⁾. Assim, embora permeado por algumas lacunas, o processo de descentralização do cuidado às PVHIV constitui uma oportunidade de ampliar o acolhimento e a vinculação desses indivíduos aos serviços de saúde, o que é primordial diante das dificuldades que as pessoas enfrentam na manutenção de mudanças comportamentais ao longo prazo⁽²⁸⁾. Frente a isso, é preciso repensar as práticas de cuidado oferecidas às PVHIV nos diferentes pontos da RAS, pois a necessidade de mudança de comportamento é essencial em qualquer condição crônica. Para tanto, faz-se necessário o investimento em tecnologias leves que favoreçam o fortalecimento das relações entre equipes de saúde e usuários.

As dificuldades relacionadas ao fluxo assistencial na RAS referida pelos participantes também corroboram com o resultado de estudo realizado em Fortaleza, Ceará, o qual constatou que a dificuldade de acesso constitui fator desencorajador associado à

descontinuidade do tratamento⁽²⁹⁾. Contudo, torna-se necessário que os indivíduos reconheçam que o acesso ao serviço de saúde envolve, além da retirada do medicamento e realização de consulta médica, a oferta de ações de acompanhamento contínuo.

É inquestionável que a adesão à TARV constitui fator fundamental na supressão total da replicação viral e na promoção da qualidade de vida, porém ainda existem obstáculos relacionados aos efeitos colaterais. Nesse sentido, no intuito de minimizar esses impactos, pesquisa realizada na costa do Quênia, com 49 adultos e jovens que vivem com HIV, apontou que modelos de tratamentos inovadores, como a TARV injetável, possibilitam a redução dos efeitos colaterais e, conseqüentemente, do abandono de tratamento⁽³⁰⁾.

Ainda relacionado ao fluxo assistencial, cabe destacar que a utilização de ferramentas propostas pelo MACC, como a estratificação de risco, auxilia na identificação das especificidades e demandas⁽³¹⁾, podendo constituir uma possibilidade para flexibilizar os fluxos preestabelecidos, uma vez que organiza a oferta assistencial a partir de estratos de risco. Sua utilização pelos profissionais da APS no acompanhamento de outras condições crônicas, como a hipertensão, favoreceu o desenvolvimento do cuidado integral e individualizado⁽³¹⁾.

Embora não haja, na literatura, critérios para estratificação de risco das PVHIV validados, estudo realizado no estado da Paraíba apresenta sugestões que podem ser utilizadas para classificação clínica do risco em PVHIV, como detecção de carga viral, presença de doenças oportunistas, doenças crônicas e manifestações clínicas⁽³²⁾.

Por fim, é importante considerar que situações de emergência em saúde pública, como a pandemia causada pelo coronavírus, constitui fator que limita o acesso aos serviços de saúde. No tocante às pessoas com condições crônicas, a assistência foi interrompida, porque os profissionais precisaram reestruturar a dinâmica do serviço, considerando a barreira de transmissão do vírus da COVID-19 e a redução dos riscos à população⁽³³⁾. Desse modo, embora o cenário seja de situações excepcionais, destaca-se a importância do olhar atento das equipes de saúde para a criação precoce de novos mecanismos que favoreçam a manutenção do atendimento às PVHIV, a fim de prevenir o abandono do tratamento e o surgimento de complicações futuras.

Limitações do estudo

Destaca-se, como limitações do estudo, a impossibilidade de contatar todos os usuários identificados como em abandono de tratamento, em decorrência da desatualização de dados cadastrais

e da falta de integração entre os sistemas do serviço especializado e da vigilância epidemiológica. Do mesmo modo, a abordagem das pessoas que retornaram voluntariamente ao serviço poderia contribuir para uma melhor elucidação do fenômeno em estudo.

Contribuições para a área da enfermagem e saúde

A identificação de fragilidades que podem influenciar a adesão e a manutenção do tratamento traz contribuições para a enfermagem e para a equipe de saúde, à medida que favorece a reflexão sobre o modo como a rede se organiza, em especial sobre o processo de descentralização da assistência e as ferramentas utilizadas na prática para estratificar, reconhecer, acolher, vincular e reter as PVHIV aos serviços de saúde, contribuindo com uma assistência integral e contínua.

Ademais, os resultados mostram que a realização de busca ativa das PVHIV que abandonaram o tratamento, por contato telefônico, por exemplo, constitui uma tecnologia leve que pode ser adotada na rotina dos serviços, sendo estratégia eficaz na redução de casos de abandono de tratamento. Para tanto, é fundamental manter dados cadastrais atualizados, assim como o registro de vários possíveis contatos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O enfrentamento da condição de saúde por PVHIV que abandonaram o tratamento incluiu momentos bons e ruins, e é influenciado por comportamentos individuais e pelo modo como os serviços de saúde estão organizados.

Compreender como PVHIV que abandonaram o tratamento enfrentam sua condição de saúde, possibilitando a identificação de lacunas assistenciais que podem influenciar a adesão, vinculação e retenção dessas pessoas ao tratamento e às ações de cuidado. Torna-se necessário, durante o planejamento das ações, a abordagem junto aos usuários quanto à importância de a mudança de comportamento ser duradoura, em especial por se tratar de uma condição crônica. Ademais, após identificar os fatores que auxiliam a enfrentar essa cronicidade, esses fatores podem ser utilizados como potencializadores das ações de cuidado.

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001 e da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS).

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde(OMS). Updated recommendations on HIV prevention, infant diagnosis, antiretroviral initiation and monitoring [Internet]. WHO; 2021[cited 2021 Oct 31]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240022232>
2. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids2021. HIV Aids Bol Epidemiológico. 2021; 72p.
3. Clutter, DS, Jordan MR, Bertagnolio S, Shafer RW. HIV-1 Drug Resistance and Resistance Testing. *Infect Genet Evol.* 2016;46(1):292–307. <https://doi.org/10.1016/j.meegid.2016.08.031>

4. Pimentel GS, Ceccato MGB, Costa JO, Mendes JC, Bonolo PF, Silveira MR. Quality of life in individuals initiating antiretroviral therapy: a cohort study. *Rev Saude Publica*[Internet]. 2020 [cited 2021 Dec 9];54(1):146. Available from: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/180883>
5. Cardoso MAS, Mugnol T, Dos Santos JM, Sperling GS, Diefenthaler LV, Garlet MA, et al. Perfil e qualidade de vida de mulheres que vivem com HIV. *Holos*. 2021;37 (3):1-16. <https://doi.org/10.15628/holos.2020.10174>
6. Viana AL, Bousquat A, Melo GA, Negri Filho A, Medina MG. Regionalization and Health Networks. *Cien Saude Colet*. 2018;23(6):1791-8. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.05502018>
7. Ministério da Saúde (BR). 5 passos para a implementação do manejo da infecção pelo HIV na Atenção Básica: guia para gestores. 2014; 8 p.
8. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família [Internet]. Brasília: OPAS; 2012[cited 2021 Oct 31]. 512 p. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidadocondicoes_atencao_primaria_saude.pdf
9. Ministério da Saúde (BR). Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Nota técnica N°. 208/09.
10. Rodrigues M, Maksud I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. *Saúde Debate* [Internet]. 2017 [cited 2021 Nov 20];41(113):526-38: Available from: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/qTKTctQZSKQKpDg8bfNJ6fQ/abstract/?lang=pt#>
11. Mello CJFA, Amaral JCS, Costa MS, Cavalcante MNM, Rêgo NMS, Silva LMR, Amaral RR. Terapia Antirretroviral: principais causas de abandono no estado do Amapá. *REAS* [Internet]. 2020 [cited 2021 Nov 20];12(8):e3423. Available from: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3423>
12. Pereira TMV, Gir E, Santos AST. People living with HIV and changes in the daily routine a rising from the COVID-19 pandemic. *Esc Anna Nery*. 2021;25(spe):e20210176. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0176>
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(suppl 6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
14. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70 LDA, 2016.
15. Pinto MQC, Martins TCR, Mendonça JMG, Costa SM, Sampaio CA. Health from the perspective of people with HIV/Aids: a phenomenological view. *Temas Saúde* [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 4];19(3):484-96. Available from: <https://temasensaude.com/wp-content/uploads/2019/09/19328.pdf>
16. Havas K, Douglas C, Bonner A. Closing the loop in person-centered care: patient experiences of a chronic kidney disease self-management intervention. *Patient Prefer Adherence*. 2017;11:1963-73. <https://doi.org/10.2147/PPA.S147831>
17. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira RC, Abrão FMS. Living with HIV: coping strategies of seropositive older adults. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:e03576. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018027603576>
18. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Magalhães RKB, Reichert APS. Care coordination in Health Care for the child/ adolescent in chronic condition. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 6):2612-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0787>
19. Furlan MCR, Santos AG, Marcon SS. Relationships with the health professional in the treatment of tuberculosis: patients' perception. *Rev Enf Centro-Oeste Mineiro* 2017;7:e1934. <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1934>
20. Pereira CR, Szwarcwald CL, Damascena GN. A discriminação de pessoas vivendo com HIV/aids no trabalho: uma análise quantitativa e qualitativa. *P2P Inovação*. 2019;6(1):60-82. <https://doi.org/10.21721/p2p.2019v6n1>
21. Russell S, Martin F, Zalwango F, Namukwaya S, Nalugya R, Muhumuza R, et al. Finding Meaning: HIV Self-Management and Wellbeing among People Taking Antiretroviral Therapy in Uganda. *Plos One*. 2016;11(1):e0147896. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147896>
22. Ferreira DC, Darmont MQR. Grupo de jovens de transmissão vertical vivendo com HIV/aids: a construção de um espaço de sociabilidade na techedura de uma rede de proteção social. *Rev Human Inov* [Internet]. 2021 [2021 Oct 20];8(39):199-211. Available from: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadeseinovacao/article/view/5752>
23. Ferreira J. Chronic noncommunicable diseases and dilemmas of care: the theory of negotiated order revisited. *Saúde Soc*. 2020;29(4):e190149. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190149>
24. Nascimento AMV, Santos CAO, Santos DD, Medeiros MK, Fagundes GRS, Pereira BS, et al. Support network for homosexuals living with HIV/aids: an integrative review. *Res, Soc Develop*. 2020;9(10):e4279108792. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8792>
25. Melo EA, Maksud I, Agostini R. HIV/aids management at the primary care level in Brazil: a challenge for the Unified Health System? *Rev Panam Salud Publica*. 2018;42:e151. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.151>
26. Lima MCL, Pinho CM, Silva MAS, Dourado CARO, Brandão BMGM, Andrade MS. Perception of nurses about the decentralization process of HIV/Aids care: rapid test. *Esc Anna Nery*. 2021;25(4):1-6. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0428>
27. Zambenedetti G, Silva Ran. Decentralization of health care to HIV-AIDS for primary care: tensions and potentialities. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2016;26(3):785-806. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300005>
28. Bhandari B, Narasimhan P, Vaidya A, Subedi M, Jayasuriya R. Barriers and facilitators for treatment and control of high blood pressure among hypertensive patients in Kathmandu, Nepal: a qualitative study informed by COM-B model of behavior change. *BMC Public Health*. 2021;1524. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11548-4>
29. Teixeira CP, Guilam MCR, Machado MFAS, Gomes MQ, Almeida PF, et al. Atenção, Educação e Gestão: Produções da Rede Profsaúde. Associação Brasileira da Rede UNIDA[Internet]. 2020 [cited 2021 Nov 5]. 252 p. Available from: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2020/12/Atencao-Educacao-e-Gestao-Producoes-da-Rede-Profsaude-volume-2.pdf>

30. Simoni JM, Beima-Sofie K, Wanje G, Mohamed ZH, Tapia K, McClelland RS, et al. "Lighten This Burden of Ours": acceptability and preferences regarding injectable antiretroviral treatment among adults and youth living with HIV in Coastal Kenya. *J Int Assoc Provid AIDS Care (JIAPAC)*. 2021;20. <https://doi.org/10.1177/23259582211000517>
 31. Mendez RDR, Santos MA, Wysocki AD, Ribeiro BDAB, Stauffer LF, Duarte SJH. Cardiovascular risk stratification among hypertensive patients: the influence of risk factors. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(4):1985-91. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0528>
 32. Leadebal ODCP, Medeiros LB, Nascimento JA, Monroe AA, Nogueira JA. Classification of clinical risk in people with AIDS followed up in specialized care. *Rev Bras Enferm*. 2017;71(5):1235-42. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0559>
 33. Parente JS, Azevedo SL, Moreira LFA, Abreu LM, Souza LV. O impacto do isolamento social na pandemia COVID-19 no acesso ao tratamento do HIV e serviços de prevenção. *Pesqui Soc Desenvol*. 2021;10(1):e28110111692. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11692>
-