

Uso de Antiretrovirais e Qualidade de Vida¹

Wilza Villela* e Juan Carlos Raxach**

Com a política de distribuição de antiretrovirais no SUS para portadores do HIV com diagnóstico de AIDS, implementada no Brasil desde 1997, multiplicaram-se esforços visando a adesão ao tratamento, dado que esta é uma condição fundamental para o sucesso terapêutico, em que pesem os efeitos colaterais que a medicação pode causar e a complexidade de vários dos regimes terapêuticos.²

A reiteração impessoal e autoritária da prescrição – você tem que tomar *todas* as doses, no horário *certo*, com a alimentação *adequada* – usual entre serviços e profissionais de saúde, vem sendo contraposta por um entendimento de que se deveria buscar inserir a rotina do medicamento na rotina de vida de cada pessoa, adaptando o tratamento ao estilo de vida de cada um. Postura que implica um processo de diálogo e negociação com o próprio médico na perspectiva de que o seu trabalho deve estar mais voltado para esclarecer a importância de tomar o remédio. Quando e como tomá-lo deve ser uma elaboração conjunta entre profissional e usuário, considerando que o uso do medicamento se dá dentro de um contexto que envolve o ambiente de trabalho, a família, os amigos e a capacidade de cada uma dessas instituições conhecer e lidar bem com a soropositividade para o HIV.

Achamos importante que adesão seja tratada de forma a reduzir a culpa porque de fato identificamos que para a maioria das pessoas é difícil ser aderente a partir do conceito atual tão estreito e estrito. Na medida em que se reduz a culpa por não se conseguir ser 100% aderente, podem-se identificar coisas que melhorariam a adesão, pois o fato de sentir culpa leva a negar a situação. Muitos falam “sou aderente”, temendo ser julgados, pelo médico, pela sociedade ou por si próprios e apontados como responsáveis por estar criando um supervírus. Não ter culpa traz tranquilidade para identificar as dificuldades com relação à adesão e as formas para tomar a maior quantidade de doses, do melhor modo possível. E isso influi na qualidade de vida, já que a categoria aderente/não aderente poderia se constituir em um estigma a mais para a pessoa que é soropositivo. Se você é aderente, você consegue, se você não é aderente, você não consegue e então você não é um bom paciente, você não é um bom funcionário, você não é um bom marido, você não é um bom pai, você não é uma boa mulher, você não é uma boa pessoa...

Ou seja, se é fato que a oferta de antiretrovirais ampliou a duração da vida das pessoas com HIV, precisaremos ainda trabalhar para garantir que este ganho

também signifique um ganho na qualidade de vida, da atenção e acompanhamento médico, psicológico e social das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A oferta de medicamentos foi um passo essencial para podermos pensar a qualidade de vida do portador do HIV. Mas agora temos que avançar.

A terapia antiretroviral controla a replicação do HIV, mas introduz outros problemas na vida pessoal, como a hipertensão arterial, o diabetes, o aumento do colesterol e a lipodistrofia que é, de fato, o efeito colateral que mais conflito causa entre as pessoas que estão em terapia antiretroviral. Assim, as mudanças do corpo, como preço de ter o HIV sob controle, desencadeiam uma série de reações que muitas vezes comprometem a adesão ao tratamento, porque se o HIV está sob controle, vem a vontade de viver com plenitude, abalada quando o espelho reflete uma imagem que nem sempre agrada ao dono. Você se olha no espelho e não se acha bem, acha que “estão matando você”, e sofre.

A partir do momento que se controla o HIV, novas necessidades emergem para as pessoas. Dito de outro modo, também existem, por exemplo, efeitos colaterais não biológicos do uso da terapia antiretroviral que devem ocupar nossa atenção, se pretendemos, como finalidade última das ações em saúde, contribuir para aumentar a qualidade de vida das pessoas. Isso não está ainda estruturado. Os portadores do HIV estão querendo retomar sua vida social, produtiva, amorosa e reprodutiva... E do ponto de vista social ainda não existem mecanismos para reintegrar essa pessoa na sociedade.

O Brasil está um passo à frente em relação, por exemplo, à América Latina, mas não se pode falar de boa qualidade de vida de quem tem AIDS apenas em função da disponibilidade do remédio que traz benefícios agora, mas já está demonstrando efeitos colaterais, biológicos e psicológicos, que pioram a qualidade de vida. É uma contradição?

Sim. Para ser enfrentada.

¹ Esta reflexão toma como base a experiência acumulada na ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids) de realização de oficinas de adesão com portadores do HIV e integra um esforço mais amplo para reconceitualizar a questão da Qualidade de Vida no contexto da epidemia de AIDS.

* Médica, pesquisadora do Núcleo de Investigação em Cidadania, IS. Email: wilzavi@isaude.sp.gov.br

** Médico, coordenador de projetos da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA.

² A adesão ao tratamento é uma questão estratégica na atenção a qualquer doença crônica, tanto para o profissional quanto para o portador da patologia.