

Revista de Saúde Pública

Journal of Public Health

Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa*

Utilization of prescribed drugs by HIV infected individuals: qualitative approach

Francisco A. Acurcio e Mark D. C. Guimarães

Departamento de Farmácia Social da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG – Brasil (F. A. A.), Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG – Brasil (M.D.C.G.)

ACURCIO Francisco A. e Mark D. C. Guimarães Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa* Rev. Saúde Pública, 33 (1): 73-84, 1999 www.fsp.usp.br/~rsp

Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa*

Utilization of prescribed drugs by HIV infected individuals: qualitative approach

Francisco A. Acurcio e Mark D. C. Guimarães

Departamento de Farmácia Social da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG – Brasil (F. A. A.), Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG – Brasil (M.D.C.G.)

Descritores

Hábitos de consumo de medicamentos. Pacientes. Infecções por HIV. Assistência ao paciente.

Resumo

Objetivo

Analisar, em sua dimensão qualitativa, a utilização de medicamentos por indivíduos infectados pelo HIV, durante o processo de procura e atendimento em serviços de saúde.

Métodos

Foram realizadas 52 entrevistas semi-estruturadas com pacientes, trabalhadores da saúde e voluntários de organizações não-governamentais, e revistos 1.079 prontuários médicos para obtenção de informações sobre a utilização de medicamentos por portadores do HIV, cuja primeira visita a um dos serviços públicos de referência estudados ocorreu entre janeiro de 1989 e dezembro de 1992.

Resultados

Os problemas relacionados à utilização de anti-retrovirais foram: recusa ao uso, dificuldade de obtenção e de cumprimento da prescrição. Outros problemas foram a auto-medicação, dificuldade de obter medicamentos para patologias associadas e de cumprimento da prescrição de sulfas.

Conclusão

Os resultados permitiram compreender melhor os principais obstáculos e dificuldades vivenciados pelo usuário dos serviços, desde o ato da prescrição até a continuidade do tratamento.

Keywords

Drug use habits. Patients. HIV infectionns. Patient care.

Abstract

Objective

The assessment, in its qualitative dimension, of the utilization – by HIV infected individuals – of selected prescribed drugs during the process of the search for and the obtaining of care in public health services in Belo Horizonte, Brazil.

Correspondência para/Correspondence to:

Francisco A. Acurcio
Av. Olegário Maciel, 2360, Sala 703
30180-112 Belo Horizonte, MG- Brasil.
E-mail:

*Financiado pela Rede de Investigação em Sistemas e Serviços de Saúde no Cone Sul e Centro Internacional de Investigação para o Desenvolvimento do Canadá (Projeto nº B20/96).
Recebido em 23.1.1998. Reapresentado em 8.6.1998. Aprovado em 6.8.1998

Methods

Fifty two semi-structured interviews with patients, health care workers and non-governmental organizations volunteers were carried out and 1,079 medical records were reviewed. Data were obtained on the utilization of prescribed drugs by HIV infected individuals, whose first visit to one of the public services studied occurred between January 1989 and December 1992. Problems related to the use of anti-retroviral and/or opportunistic infection medication were identified and a qualitative description of their possible causes and consequences was commented on.

Results

Refusal to use, difficulty in obtaining and in complying with the prescription were the main problems related to anti-retroviral drug use. Causes for such problems included: fear or occurrence of side effects, large number of daily capsules/pills, insufficient and/or irregular distribution of drugs by the public health services and the high cost of anti-retroviral therapy. Based on the reports, the main consequences are likely to be no or late use of anti-retroviral drugs, an increase in resistance and a worsening of the clinical course of the infection. Other problems identified were: self-medication, difficulty in obtaining medications for associated pathologies and in complying with sulfa prescription.

Conclusion

A better understanding of the main obstacles and difficulties experienced by the user of the services, from the moment of the prescription and throughout the treatment, may contribute to an improvement in compliance and the availability and adequate distribution of drugs.

INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a doença por ele provocada, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), têm sido intensa e amplamente estudadas, desde o aparecimento dos primeiros casos, no final da década de 70. Ainda que a ciência tenha avançado no conhecimento da doença e nas estratégias de combatê-la - o que provocou uma grande euforia e um indesejável relaxamento na adoção de medidas de prevenção nos últimos anos -, especialistas alertam que a doença ainda é incurável e que a epidemia mantém-se em expansão, principalmente em regiões economicamente menos desenvolvidas. No Brasil, até maio de 1997, haviam sido notificados ao Ministério da Saúde 110.872 casos de AIDS⁹, o que representa uma incidência acumulada de 79,5 por 100.000 habitantes. Do total de casos, 54.813 (49,4%) faleceram. A epidemia atinge especialmente a população jovem, com a maioria dos casos (70,8%), concentrando-se na faixa etária entre 20 a 39 anos. A epidemia tem sido e continuará a ser um dos principais desafios para a saúde pública mundial nas próximas décadas.

Essa situação tem motivado um esforço, sem precedentes na história, relacionado ao desen-

volvimento de novas drogas e estratégias terapêuticas para o combate a uma doença específica. Há dez anos, o AZT, a primeira droga anti-HIV, era aprovada para comercialização nos Estados Unidos. No início da década de 90, outros inibidores da transcriptase reversa (DDI e DDC) foram disponibilizados e também se demonstrou que a monoterapia com AZT não trazia benefícios a longo prazo. Mas a aprovação dos inibidores de protease, a partir de 95, e a proposta de combinação terapêutica constituíram os maiores avanços na terapia anti-retroviral, enfrentando com maior eficácia os altos índices de replicação e mutação do HIV e o rápido desenvolvimento de resistência do vírus aos medicamentos disponíveis. Em abril de 97, a Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde divulgou o documento "Consenso sobre terapia anti-retroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV"¹¹ incorporando os avanços na terapia anti-retroviral e modificando a estratégia de tratamento anti-HIV até então adotada.

Entretanto, a disponibilidade no mercado dos anti-retrovirais e de outras drogas (antibióticos, quimioterápicos) capazes de auxiliar na profilaxia e no tratamento de infecções oportunistas associadas à AIDS não implica necessariamente sua utilização. A Organização Mundial da Saúde¹⁸ define como utilização de medicamentos "a comercialização, distribuição,

prescrição e uso de medicamentos em uma sociedade, com ênfase especial sobre as conseqüências médicas, sociais e econômicas resultantes”.

Para a realidade do Brasil, é importante conhecer os vários fatores que podem impedir, dificultar ou mesmo provocar a utilização inadequada desses medicamentos e as conseqüências que esse fato acarreta aos indivíduos para os quais a terapêutica foi indicada.

O presente estudo identifica e discute um conjunto de problemas relacionados à utilização de medicamentos, vivenciados por indivíduos infectados pelo HIV e atendidos em serviços públicos de referência para AIDS, em Belo Horizonte/MG.

MÉTODOS

A abordagem qualitativa, ao contrário da quantitativa, preocupa-se mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão do grupo social em estudo do que com a generalização dos conceitos teóricos testados. A amostragem qualitativa, portanto, não privilegia o critério numérico, mas sim a capacidade de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões. A amostragem qualitativa deve privilegiar os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer. O número de participantes deve ser suficiente para permitir uma certa reincidência das informações, mas informações ímpares com potencial explicativo devem ser consideradas (Minayo⁸). Nessa perspectiva, foram exploradas fontes de natureza secundária e primária para a obtenção das informações desejadas.

Como fonte secundária utilizaram-se os registros de prontuários médicos de dois serviços hospitalares de referência para HIV/AIDS, de Belo Horizonte, MG. Foram revisados 1.079 prontuários médicos referentes a todos os indivíduos infectados pelo HIV, com idade superior a quinze anos, e atendidos pela primeira vez nesses serviços entre 1^a de janeiro de 1989 a 31 de dezembro de 1992. Foram identificadas e coletadas referências explícitas à dificuldade de utilização de anti-retrovirais e de terapêutica para patologias associadas, registradas nesses prontuários nos anos de 1989 a 1994.

Como fonte primária, utilizou-se o material obtido através da realização de 52 entrevistas: 32 com portadores do HIV dentre os 1.079 admitidos nos serviços; 10 com trabalhadores de saúde que exerciam atividade de atendimento nos serviços; e 10 com voluntários integrantes de organizações não governamentais (ONGs) que prestavam apoio aos portadores do HIV. Indivíduos infectados pelo HIV que se mantiveram em acompanhamento nos serviços citados foram convidados a participar do estudo por ocasião de seu primeiro retorno a

um desses serviços, a partir de 1^a de setembro de 1996. Indivíduos que abandonaram os serviços entre 1989 e 1994 e que não tinham registro de óbito até 31/12/94 foram convidados a participar, por carta. A escolha desses últimos foi por amostragem aleatória simples, a partir de uma listagem numerada completa dos que se encontravam nessa situação. A estratégia de investigação adotada foi a da história oral que focaliza acontecimentos específicos tal como foram vivenciados por uma pessoa ou grupo social. As entrevistas para os portadores do HIV foram do tipo semi-estruturada, um diálogo orientado em que cada tema proposto é abordado com perguntas abertas, permitindo que o entrevistado discorra livremente sobre o mesmo. A seleção dos trabalhadores de saúde e dos representantes das ONGs foi baseada no seu conhecimento sobre as condições assistenciais a que estão submetidos os portadores do HIV. O tempo de inserção organizacional e as atividades desenvolvidas por esses informantes foram consideradas no processo de escolha. As entrevistas foram do tipo aberta, solicitando-se que os participantes discorressem livremente sobre os mesmos temas propostos aos usuários dos serviços. Nesse caso, entretanto, o foco não foi o indivíduo, mas sim o grupo estudado.

As entrevistas foram realizadas nos meses de outubro a dezembro de 1996. Todas as informações obtidas foram gravadas e posteriormente transcritas. Para orientar a análise e interpretação das informações elegeu-se como unidade de análise os problemas de utilização de medicamentos vivenciados pelo portador do HIV no processo de busca e atendimento. O problema foi definido como “uma discrepância entre o ser (o que é) e o dever ser (o que deveria ser), causando um mal-estar para os que se localizam nessa intersecção contraditória entre ser alguma coisa e precisar ou querer ser uma coisa diferente. É, enfim, tudo o que produz, mantém ou circunscreve essa situação contraditória, negativa e incômoda”.¹⁰ Os problemas foram identificados de acordo com o momento do processo de busca e atendimento (desejo de atenção, busca e obtenção/início da atenção e continuidade da atenção). A partir das informações coletadas nas entrevistas e prontuários, cada problema foi descrito e foram identificadas as causas e conseqüências a ele relacionadas (Figura 1). “Descrever o problema é enumerar

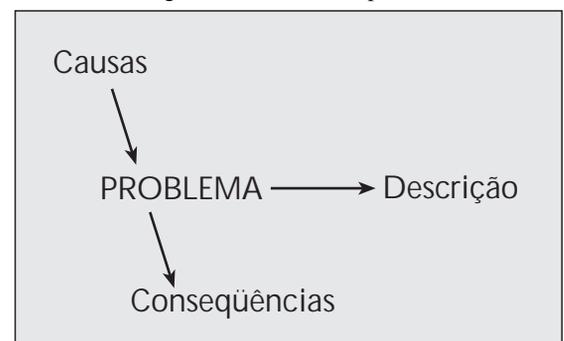


Figura 1 - Descrição de um problema e identificação de causas e conseqüências a ele relacionadas.

precisamente a extensão do 'mal-estar' que ele causa, em função daquela intersecção contraditória entre ser e dever ser. A descrição *verifica a existência* do problema e permite que o grupo que analisa o problema esteja seguro que estuda um único e mesmo problema. Constitui uma referência para a avaliação do problema¹⁰”.

No período em que as entrevistas foram realizadas, os efeitos da combinação terapêutica (terapia tríplice) vinham sendo ampla e sistematicamente divulgados pela imprensa, mas os inibidores de protease ainda não estavam sendo distribuídos pelos serviços públicos de saúde. Devido a isso, julgou-se oportuno que as entrevistas enfocassem também essa nova situação, abordando expectativas, utilização e possíveis estratégias de obtenção dos novos medicamentos que os soropositivos vivenciavam naquele momento.

RESULTADOS

Das 32 entrevistas com portadores do HIV, 12 foram realizadas com indivíduos que haviam abandonado o tratamento e 20 com indivíduos que mantiveram-se em acompanhamento nos serviços durante o período estudado. O grupo dos trabalhadores da saúde foi composto por 4 médicos, uma enfermeira, uma assistente social, 2 psicólogos e dois auxiliares de enfermagem. Além disso, foram entrevistados 10 integrantes de 5 ONGs, sendo que 4 integrantes eram também trabalhadores da saúde, atuando em serviços de atenção aos portadores de HIV.

Foram identificados 6 problemas relacionados à utilização de medicamentos, de acordo com o momento do processo de busca e atendimento [do desejo à continuidade da atenção] (Figura 2). As causas e conseqüências de cada problema foram categorizadas a partir do conteúdo das entrevistas, sendo o número total de referências (1 referência = 1 entrevista) relativas a cada uma delas apresentado entre parênteses,

discriminando-se as respostas de acordo com a seguinte codificação: p = portador, t = trabalhador da saúde, o = integrante de ONGs. Como exemplo, o primeiro problema é apresentado com seu processamento completo. Para os demais problemas, apresenta-se somente sua descrição, remetendo-se para a discussão dos resultados a análise das causas e conseqüências mais relevantes.

Primeiro Momento:

Desejo de atenção

Problema 1: Recusa ao uso de anti-retrovirais [AZT/DDI]

Descrição: Embora a terapia anti-retroviral tenha sido prescrita, o portador do HIV adia ou rejeita o cumprimento da prescrição. As entrevistas mostraram início de uso até três anos após a prescrição.

Causas: a) medo dos efeitos colaterais e das reações adversas (4 referências: 4p); b) associação entre a necessidade de iniciar o uso do anti-retroviral e o agravamento da doença/proximidade da morte (3 referências: 2p+1o); c) uso contínuo e ingestão de grande quantidade de comprimidos (2 referências: 2p); d) usuário encontrava-se assintomático ou com poucos sintomas quando da prescrição (2 referências: 2p); e) descrença quanto aos benefícios do uso do medicamento (1 referência: 1o); f) medo de dependência da droga, de se sentir diferente (1 referência: 1p); g) medo de que descubram que está usando o medicamento (1 referência: 1p); h) desejo de preservar o organismo (1 referência: 1p).

Conseqüências: a) não-utilização ou uso tardio do medicamento (5 referências: 3p+1t+1o); b) piora do quadro clínico (2 referências: 2p); c) busca de terapias alternativas (1 referência: 1p).

Momento	Problema
Desejo de atenção	1. Recusa ao uso de anti-retrovirais
↓	
Busca e obtenção/ início da atenção	2. Dificuldade de obter o anti-retroviral (AZT/DDI) 3. Auto-medicação 4. Dificuldade de obter medicamentos para patologias associadas ao HIV/AIDS
↓	
Continuidade da atenção	5. Dificuldade ou não-cumprimento da prescrição de AZT/DDI 6. Dificuldade ou não-cumprimento da prescrição de sulfas

Figura 2 - Problemas relacionados à utilização de medicamentos, de acordo com o momento do processo de busca e obtenção da atenção

Segundo Momento: Busca e Obtenção/Início da Atenção

Problema 2: Dificuldade de obter o anti-retroviral [AZT/DDI]

Descrição: O anti-retroviral não se encontra disponível em quantidade suficiente no serviço de referência. Em alguns casos o portador não preenche os critérios para terapia anti-retroviral preconizados pelo Ministério da Saúde. Do total de registros em prontuário relativos à dificuldade de acesso à terapêutica com AZT/DDI, 18,9% referem-se à falta do medicamento no serviço que o acompanha e 9,5% referem-se à falta de dinheiro para comprar o medicamento. O período médio entre a data da primeira prescrição de AZT e o início de utilização foi de 45 dias para 99 dentre os 274 soropositivos que utilizaram o AZT e que tinham essa informação registrada em prontuário.

Problema 3: Auto-medicação

Descrição: O portador do HIV faz uso de medicamentos sem prescrição médica

Problema 4: Dificuldade de obter medicamentos para patologias associadas ao HIV/AIDS

Descrição: Medicamentos essenciais ao tratamento dessas patologias não estão disponíveis nos serviços públicos de referência para HIV/Aids. Do total de registros em prontuário relativos à dificuldade de acesso a terapêuticas para patologias específicas, 17,1% referem-se à falta de medicamentos no serviço onde o portador do HIV faz o acompanhamento (14,7%) e/ou no mercado (2,4%) e 8,7% referem-se à falta de dinheiro para comprar o medicamento.

Terceiro momento: Continuidade da atenção

Problema 5: Dificuldade ou não-cumprimento da prescrição de AZT/DDI

Descrição: Ocorre a interrupção do tratamento ou utilização inadequada do anti-retroviral. Do total de registros em prontuário relativos à dificuldade de acesso à terapêutica com AZT/DDI, 44,6% referem-se à decisão de interrupção ou de não-utilização do medicamento obtido.

Problema 6: Dificuldade ou não-cumprimento da prescrição de sulfas

Descrição: Ocorre interrupção ou utilização inadequada de sulfas. Do total de registros em

prontuário relativos à dificuldade de acesso à terapêutica para patologias associadas, 49,2% referem-se à decisão de interrupção ou de não-utilização dos medicamentos obtidos (dentre esses, as sulfas são medicamentos frequentemente prescritos). Do total de registros em prontuário categorizados como “outros motivos” relativos à dificuldade de acesso à terapêutica para patologias associadas, 30,0% referem-se a uso irregular e/ou intolerância às sulfas.

Combinação Terapêutica (Terapia Tríplice)

No período de realização das entrevistas, dos 32 soropositivos entrevistados, 4 estavam fazendo uso da combinação terapêutica e 3 tinham indicação, mas ainda não haviam obtido os medicamentos. Todos os que já estavam utilizando a terapia tríplice enfrentavam dificuldades financeiras para comprar os medicamentos. Dentre os entrevistados, 20 relataram não ter condições de arcar com nenhum custo adicional para aquisição do esquema terapêutico, caso o tratamento fosse indicado.

Caso a terapia tríplice fosse prescrita, os entrevistados declararam que lançariam mão das seguintes estratégias para a obtenção dos medicamentos: a) aguardar a distribuição por instituições governamentais ou doações por organizações não governamentais (10 referências); b) solicitar ajuda financeira de familiares e amigos (8 referências); c) tentar participar de pesquisas científicas que distribuíssem os medicamentos (3 referências); d) acionar judicialmente o Estado (1 referência); e) comprar o medicamento diretamente no exterior, por meio de amigo (1 referência).

Foi solicitado ainda aos indivíduos soropositivos entrevistados que explicitassem suas expectativas com relação à utilização da terapia tríplice. As respostas foram agrupadas nas quatro categorias seguintes: a) têm esperança de melhora das condições de saúde, de controle da doença, mas não de cura (10 referências); b) têm esperança de cura da doença (5 referências); c) apresentam ressalvas quanto ao efeito dos medicamentos, não nutrem muitas esperanças (8 referências); d) não têm opinião formada, não têm informação sobre os medicamentos (3 referências).

Os representantes das ONGs e os trabalhadores da saúde foram também abordados quanto à

perspectiva que tinham com relação à combinação terapêutica. As informações obtidas foram categorizadas e os principais aspectos enfocados por eles são os seguintes: a) a enorme expectativa (e confusão) gerada pela divulgação na imprensa dos novos medicamentos (13 referências); b) o difícil acesso a esses medicamentos devido ao seu elevado custo (9 referências); c) a venda de bens pessoais pelos usuários para comprar os medicamentos (5 referências); d) a batalha judicial dos soropositivos e das ONGs para obtenção dos medicamentos através das instituições públicas (11 referências); e) o sentimento de frustração do usuário provocado quando as drogas não surtem o efeito esperado/a pouca divulgação das reações adversas e efeitos colaterais (8 referências); f) a discussão quanto aos critérios de seleção para distribuição da terapia tríplice no setor público (3 referências).

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Após a identificação dos problemas e o agrupamento de causas e conseqüências relativas a cada um deles, foi possível observar que algumas delas apareciam em mais de um problema. Essa constatação motivou análise mais globalizante e inter-relacionada na discussão dos resultados apresentada a seguir. Buscou-se, então, estabelecer uma rede causal que permita compreender melhor os principais obstáculos e dificuldades vivenciados pelo usuário desde o ato da prescrição até a continuidade do tratamento.

O adiamento ou recusa do cumprimento da prescrição inicial de anti-retrovirais, principalmente o AZT, no período estudado, deve ser analisado à luz do processo de aceitação pelo indivíduo, de sua doença, ou seja, a percepção de si como sujeito da doença, condição que se estabelece, segundo Herzog⁶, na medida em que o indivíduo é socializado nos padrões de normalidade impostos pelo saber médico. Discute-se que o “tornar-se doente” no caso de uma doença crônica abrange três formas sequenciais: “estou doente”, “sou doente”, “sou paciente”. Perceber-se doente (“estou doente”) correlaciona-se com um conjunto de fatores que pode ser englobado por um “sentir-se mal”. A transformação em “sou doente”, para o indivíduo verifica-se a partir da designação médica, da tradução do significado de “sentir-se mal” em categorias médicas. A última forma, “sou

paciente”, remete a uma situação de marginalidade, de diferença. O que era vivido como interrogação pelo indivíduo passa a ser designado, nomeado e tratado pelo médico. Estabelece-se então uma relação de tutela com o médico, que por um lado dá assistência, sob a forma de cuidados, exames e prescrições, e por outro cobra obediência, definindo normas a serem seguidas e remédios a serem tomados.

O processo que leva o indivíduo infectado pelo HIV à percepção de si como sujeito da doença não difere do já descrito, mas contém algumas singularidades. Em primeiro lugar, a AIDS mantém-se como uma doença estigmatizante. Sontag¹⁷, ao comparar a AIDS com o câncer, observa que a experiência de ter câncer – doença metaforicamente transformada em sinônimo do mal – é vivenciada por muitos como algo vergonhoso, a ser escondido, mas também como uma injustiça, uma traição do próprio corpo. A AIDS, por sua vez, não é uma doença misteriosa que escolhe suas vítimas de modo aparentemente aleatório. A vergonha está associada à atribuição de culpa e a doença expõe uma identidade que poderia ter permanecido oculta dos vizinhos, colegas de trabalho, familiares e amigos. Essa situação faz com que a maioria dos indivíduos infectados proteja tanto quanto seja possível a divulgação de sua condição. Nesse sentido, portar e utilizar um anti-retroviral configura um risco potencial de ter sua condição descoberta por outros, o que pode levar à recusa ou dissimulação do uso*:

“Porque a gente já vive constantemente numa tensão, você tem que esconder da família, dos amigos, da empresa que você é doente. Se você toma remédio, como eu tomo, pra eu tomar o AZT de manhã eu tenho que colocar o AZT na mão e sair escondido da minha sala pra tomar, pra que as pessoas não vejam que estou tomando remédio demais e não levantar suspeitas. Isso tudo é muito complicado” [p8];

“Hoje não, deixei pra lá, hoje eu pego a caixa aqui vou embora com ela. Mas naquela época, a caixa vem tudo né, vem o nome...isso a minha mãe ficava preocupada porque se alguém for ler, não sei mais o quê” [p16].

Em segundo lugar, a AIDS é uma doença ainda incurável. O início do uso do anti-retroviral, especialmente no período anterior à disponibilidade

* Algumas referências selecionadas foram transcritas para uma melhor compreensão dos problemas. Elas são acompanhadas de uma codificação, entre colchetes, que relaciona a resposta ao indivíduo entrevistado (p: portador do HIV; t: trabalhador da saúde; o: representante de ONG). Assim, o código [p8] corresponde ao portador do HIV entrevistado que recebeu o número de ordem 8.

da terapia tríplice, concretizava para o indivíduo uma evolução da doença, no sentido de seu agravamento, estando freqüentemente associado a uma maior proximidade da morte:

“Eu não gosto de AZT, eu tenho um preconceito com AZT, não gosto. Eu associo o AZT a Aids, associo mesmo. Parece que eu tinha um medo de AZT... Inclusive, meu mundo caiu no momento que eu fiquei sabendo que eu estava com o vírus. No segundo momento quando me falaram assim: você tem que usar o AZT” [p16];

“No momento que ele toma AZT ele não tem como fugir do fato que ele tem o vírus, que o vírus está dando sintomas e que tecnicamente ele agora tem Aids. Então tem esse problema psicológico, aceitar que agora tem que tomar essa droga” [o7].

A negação de uma possível evolução da doença pode também estar relacionada à recusa ao uso entre indivíduos assintomáticos ou com poucos sintomas:

“Foi muito difícil aceitar o fato de ter que usar o AZT, tinha muita resistência no começo. Comecei a usar mesmo quando tive pneumonia, porque não tinha alternativa” [p12].

Uma maior aderência ao tratamento entre indivíduos sintomáticos tem sido relatada. Indivíduos assintomáticos podem perceber-se menos vulneráveis a futuras complicações e portanto terem menor motivação para cumprir o tratamento recomendado¹⁶.

Uma vez aceita a condição de “paciente”, o portador do HIV enfrenta importante barreira para o cumprimento da prescrição de anti-retrovirais ou mesmo de medicamentos para profilaxia e tratamento de patologias específicas (ex. infecções oportunistas). O custo desses tratamentos é muito elevado, seja porque o medicamento é caro e/ou porque existe necessidade de uso prolongado do medicamento. Tal barreira acaba por dificultar, quando não inviabiliza, a obtenção desses medicamentos e a continuidade de sua utilização:

“O preço dos medicamentos é muito alto, então, são poucos os que conseguem comprar o medicamento nesse período de falta. Muitos pacientes ficam sem o medicamento de fato” [t4];

“Ele não tem condição de comprar. É muita coisa, às vezes, eles vêm aqui na minha sala: ah!

eu queria o endereço pra tentar comprar o DDI. A gente fala assim: olha, você vai poder manter o tratamento? Você já pensou na questão da manutenção? Não adianta você ter um dinheiro pra comprar um ou dois meses e interromper o tratamento. Se tiver, muito bem, ele vai comprando até chegar pra ele. Se não tiver ele vai ficar sem tomar” [t7].

Essa dificuldade de acesso aos medicamentos, devido ao seu alto custo, se ampliou significativamente após os recentes avanços na terapia anti-retroviral, que preconiza a combinação terapêutica, com a inclusão dos inibidores da protease. O crescimento exorbitante do custo do tratamento acabou por refrear a euforia inicial com os efeitos da terapêutica, gerando nos portadores do HIV um sentimento de frustração, de exclusão, de impossibilidade de utilização desses medicamentos:

“Não tem nem condições, né? O que que eu iria fazer? Roubar pra comprar é que eu não posso, seria pior ainda. Não tem condições. Eu teria que ficar sem tomar, sem ser medicado” [p2];

“Gastando mil reais por mês? Eu diria pra ele: o senhor está louco! Porque um médico me receitou um remédio essa semana que custa cinquenta reais. Então pra mim, na hora que eu perguntei a uma pessoa na farmácia, eu pensei: esse médico, eu não sei. Eu acho que devia ter uma outra alternativa pra ele me receitar. Agora imagine de cinquenta reais pra mil reais por mês. Então se um médico me receitar esse remédio, pra mim vai ser a mesma coisa que nada” [p28];

“Isso causou bastante angústia em todos. Porque em última instância era aquela coisa: eu tenho uma doença que é incurável, eu tenho alguma coisa que é super séria, eles têm o que eu preciso pra me curar, mas eles não vão me dar e eu não tenho como pagar. Então a depressão foi muito por aí... Agora, a nível de acesso, que eu tenho conhecimento, atualmente aqui em Belo Horizonte só está tomando quem tem grana pra pagar... Está ficando em média seiscentos reais pra se conseguir complementação do coquetel... Para um País como o nosso, um perfil socioeconômico como o nosso. Numa epidemia onde o perfil é de uma pauperização cada vez maior, se torna inviável” [o9].

Em nossa realidade, o acesso gratuito via instituições públicas de saúde, constitui-se na principal ou mesmo única possibilidade de obtenção e utilização dos medicamentos necessários para a maioria dos portadores do HIV, desde a época da monoterapia com o AZT. Nos Estados Unidos, onde o seguro-saúde media fortemente o acesso, um estudo multicêntrico (Graham e col.⁵) mostrou que indivíduos cobertos pelo seguro tiveram maior probabilidade de utilizar a terapia anti-retroviral do que os não segurados. Os citados autores alertam para a relevância política desse achado, uma vez que o acesso aos medicamentos pode ser afetado pela amplitude da cobertura do seguro e por estratégias de contenção de custos. Crystal e col.⁴, ao estudar padrões de utilização do AZT após a aprovação da droga, relatam que diferenças socioeconômicas têm sido observadas no acesso a novos tratamentos introduzidos para uma variedade de doenças, refletindo barreiras financeiras e não financeiras ao cuidado. Os citados autores enfatizam que tais diferenças podem ou não desaparecer quando o uso das terapias torna-se institucionalizado e, portanto, monitorar padrões de início e persistência dos tratamentos pode fornecer informações importantes sobre a difusão de tratamentos e a extensão na qual disparidades iniciais são ou não reduzidas com o tempo. O Ministério da Saúde vem, há alguns anos, realizando a compra e a distribuição de anti-retrovirais e de alguns outros medicamentos necessários. A oferta, entretanto, tem sido regularmente menor do que a demanda, salvo em alguns períodos excepcionais. Uma das causas apontadas é a destinação insuficiente de recursos financeiros para aquisição da quantidade e variedade de medicamentos necessária para fazer face à demanda. Osorio-Ramirez¹² alerta para a influência da discriminação e do estigma na adoção de políticas e processos de decisão e enfatiza, entre outros exemplos, os poucos recursos disponíveis para enfrentar adequadamente os custos da pandemia no mundo. A situação torna-se ainda mais grave na medida em que os recursos orçados não são executados. Barros², ao analisar a execução orçamentária do Ministério da Saúde para o ano de 1995 (despesas liquidadas até novembro), concluiu que o programa de combate à AIDS e o programa de medicamentos estavam entre os mais prejudicados, com a execução de apenas 23,3% e 33,1%,

respectivamente da dotação inicial. Um outro estrangulamento na oferta decorre do fato de que o Estado e municípios não se responsabilizavam pela compra desses medicamentos:

“Existe uma outra coisa que eu acho grave também, que é o fato de não se ter uma responsabilidade local no sentido de assumir o tratamento medicamentoso dos pacientes. Então eles pegam a regulamentação e as normatizações ao pé da letra. Isso é do Estado, isso é da União... No que diz respeito aos anti-retrovirais ou remédios ditos especiais, normatizados pela União, a gente vê uma desculpa sistemática tanto do Município quanto do Estado em falar que não é da responsabilidade deles. Ou seja, isso aí não é da nossa conta, porque nós estamos esperando o Ministério mandar pra gente” [o9];

“E uma questão que eu acho importante na medicação é que o Estado e o Município neste período aí não investiram em medicação. Era: se o Ministério mandar, tem; se não mandar, não tem. Até hoje é assim” [t3].

Destaque-se também a sub-notificação de casos de AIDS em Minas Gerais, citado como uma das causas centrais do desequilíbrio entre oferta e demanda, por dificultar o planejamento adequado de aquisição de anti-retrovirais pelo Ministério da Saúde:

“Esses medicamentos são fornecidos mediante casos notificados. A própria SES admite que existe uma subnotificação. A atual coordenação de DST/AIDS fala de uma subnotificação na base de 30%, mas a própria SES em determinado momento já chegou a assumir 70% de subnotificação. É uma coisa complicada porque subnotificação não pode ser nunca confundida com paciente-fantasma. O paciente está lá, está sendo tratado. Só que ele não existe na rede enquanto caso, então ele não recebe... Isso então faz com que sempre haja uma demanda muito maior do medicamento do que está disponível. Pela falta também da notificação, não se tem a certeza, a consistência nos dados” [o9].

Por outro lado, o processo de planejamento e programação de aquisição e distribuição de medicamentos nem sempre contemplou algumas demandas específicas da clientela em atendimento, gerando desabastecimento. A programação do

Bactrim[®], por exemplo, não considerava o uso contínuo do Sulfametoxazol-Trimetoprima pelo portador do HIV, mesmo após o esquema terapêutico estar sendo amplamente prescrito e se mostrar eficaz:

“O que eles queixam mais que não conseguem é Bactrim[®], por incrível que pareça. O programa fornece AZT, DDI, DDC, vai receber Saquinavir, Indinavir. Não tem como. O Bactrim[®] ele vai tomar a vida inteira e o pessoal não tem essa prioridade... não faz parte do programa de AIDS fornecer Bactrim[®], por incrível que pareça!” [o4];

“Já teve falta de Bactrim[®] aqui, já ficou muito tempo em falta, já ficamos dois meses sem Bactrim[®]. Isso porque os pacientes fazem uso contínuo. Até o pessoal entender que é uso contínuo, que não é um tratamento só que o paciente faz. Então o volume requisitado é muito grande porque o volume que se usa é muito grande. Então até se entender isso e realmente mandar a quantidade da demanda demorou muito tempo. A regularização começou no ano passado. A gente tinha um período, ficava um tempo sem, né?” [t4].

Outro exemplo de inadequação do planejamento e programação frente às necessidades da clientela é a constatação de que alguns medicamentos ou apresentações de medicamento não se encontravam disponíveis no serviço:

“Eu tinha a fração que aqui não dava, aqui nunca recebeu de 25mg (DDI). Eu tinha que tomar um de 100 mg e um de 25mg. Então eu continuei comprando em São Paulo o de 25mg. Aqui eu recebia o de 100mg e completava com o de São Paulo” [p5];

“Essa semana a gente está nessa pindura, tem muito paciente no Cytovene[®] e já teve um aviso que vai faltar Cytovene[®]... O Aciclovir sempre falta. Quando vem pra gente, vem injetável. E mesmo o injetável costuma ficar em falta... A gente falou dos remédios mais caros, que são prioridades. Mas a nível da sala de medicação, às vezes, você não tem o próprio soro pra ligar no paciente, pra hidratar. Às vezes, a gente pega algum paciente com crise convulsiva e não tem a Novalgina[®]. E são coisas baratas, banais. Além do Cytovene[®], que é caro e vai faltar, nós também estamos com falta de soro fisiológico e de soro

glicosado. Era uma coisa pra rede básica manter”[t2];

“O fornecimento da maioria desses medicamentos é bem recente... o DDI entrou no serviço público há uns dois anos atrás, alguma coisa assim. E tinha-se demanda, mas não tinha o medicamento” [o6].

A distribuição de DDI teve ainda um agravante adicional, pois o medicamento não é produzido por nenhum laboratório nacional e o Ministério da Saúde enfrentou problemas administrativos na licitação internacional, gerando um período prolongado de falta do medicamento nos serviços:

“O problema que teve foi que o Ministro não quis lançar mão de um mecanismo que ele poderia estar fazendo que é o da compra emergencial de medicamentos, através de verba complementar. O próprio atraso que este processo implica, licitação internacional, pelo menos pro DDI, leva seis meses pra se completar. Desde o envio das cartas-convite, abertura dessas cartas, tempo que os laboratórios têm pra responder, dar resposta, fechar negócio e o laboratório entregar a compra. No mínimo são seis meses e essa história se estendeu por um ano. Então a gente se sente um pouco impotente frente a isso” [o8].

A falta de produção do AZT por laboratórios nacionais também foi citada como causa da dificuldade de obter esse medicamento nos serviços, situação que se reverteu recentemente:

“O AZT foi crítico o tempo todo. Nos últimos doze meses, quando começou a ser produzido pelo laboratório de Pernambuco, as coisas melhoraram. Depois quando veio a Microbiológica melhorou muito e veio outro e melhorou 90%, vamos dizer assim” [t9].

Outra importante barreira para a obtenção do AZT nos serviços públicos foi o estabelecimento, pelo Ministério da Saúde, de critérios considerados muito rígidos para sua distribuição:

“O médico receitou, mas disse que eu não poderia pegar pelo CTR porque eu era assintomático. Eram aqueles anos que o paciente só tinha direito a medicação se tivesse desenvolvido a doença. Como eu era assintomático eu me vi na dificuldade de conseguir o medicamento aqui” [p11];

“Esse período aí foi uma loucura porque era o AZT sozinho... Ele foi liberado em 87 e em 88, 89 é que a coisa começou a chegar pra gente. Os critérios de fornecimento de anti-viral pelo Ministério eram sempre muito mais rígidos do que aqueles que seguiriam a indicação clínica. O Ministério só fornecia o AZT pra quem tinha o CD4 abaixo de duzentos, quando se sabia que pessoas com CD4 com, digamos, trezentos e com manifestações clínicas, enfim uma série de fatores, estariam indicadas pra tomar o medicamento” [t6].

A seguir discute-se um conjunto de causas que dificultaram a utilização adequada dos medicamentos prescritos e já obtidos, ou seja, o portador do HIV dispunha dos medicamentos indicados mas não cumpriu corretamente a prescrição. A causa mais citada nesse conjunto é a ocorrência de reações adversas e efeitos colaterais dos medicamentos, intensas o suficiente para provocar a interrupção do uso, seja por decisão própria ou por recomendação médica:

“Eu tomei seis meses e o médico falou pra parar porque deu anemia. Depois disso eu nunca mais usei o AZT... Passei um tempo usando Bactrim®, depois tentei o Videx®, aí parei porque não tinha dado certo. Então fizemos uma tentativa de novo. Eu estava usando desde a última consulta há dois meses, mas não deu certo, ele provoca muita diarreia. Eu parei por conta própria e hoje é que eu vou passar pelo médico. Tem dez dias que eu estou sem tomar” [p10].

Estudo realizado por Park e col.¹⁴ também encontrou a ocorrência de reações adversas como um dos principais fatores associados a mudanças no uso da terapia anti-retroviral. No presente trabalho não só a ocorrência de fato, mas inclusive o conhecimento dos efeitos indesejáveis dos medicamentos, adquirido a partir das vivências de outros portadores, foi apontado como uma das causas de evitação do uso de anti-retrovirais prescritos.

Não há, no caso de ocorrência de reações adversas e efeitos colaterais de maior intensidade, muitas alternativas de intervenção: troca-se o medicamento ou tenta-se sua reintrodução após um período de interrupção. Uma outra causa apontada, entretanto, poderia ser adequadamente enfrentada a partir de uma correta intervenção no ato da prescrição e dispensação. Trata-se da falta de um maior

esclarecimento ao usuário quanto à necessidade do uso correto e da ação terapêutica do medicamento:

“Aí passou uns seis meses eu vim aqui consultar de novo, só pra fazer. Aí ele pediu hemograma, pediu isso, pediu aquilo. Me perguntou: parou com o remédio? Parei. Mas não é pra parar, é pra você continuar tomando o remédio. Eu perguntei: gente, mas pra que que é esse remédio?” [p7];

“Não sei se é preocupação, se é reação do remédio. Eu cheguei a comentar com ele (o médico), ele não me deu resposta nenhuma. Em vez dele falar assim: O que que está acontecendo? Você está sentindo o quê? Quer dizer, ele não aprofundou nisso. Eu estou com medo de tomar os negócios” [p15];

“Os pacientes não conseguem, às vezes, entender que o médico passa Bactrim F® ou Bactrim® simples, nem sabe que é sulfa. Isso vira uma salada na cabeça do paciente! ...O modo (pouco usual) de tomar: Ah, mas só três vezes por semana? Então é muito complicado” [o5].

Singh e col.¹⁶ enfatizam a necessidade de um trabalho conjunto de informação e conscientização do usuário sobre os efeitos e necessidades da terapia para a saúde do indivíduo. Segundo Lefèvre⁷, é preciso que a ingestão crônica de um medicamento perfaça um sentido para o indivíduo cumprir a prescrição. Entendendo o medicamento como uma mercadoria simbólica, tal sentido pode se expressar como uma necessidade, que a mercadoria medicamento deve satisfazer. O consumo do medicamento é o consumo de uma representação da saúde e a experimentação, na prática, das promessas embutidas nessa representação.

Finalmente destaca-se a dificuldade representada pelo grande número de comprimidos prescritos e que devem ser ingeridos diariamente pelo portador do HIV:

“Aí ela me receitou Keflex® e aquilo estava me queimando, eu sentia a minha língua, a minha saliva gosmenta, por causa do DDI, acredito. E também assim já estava intoxicado, sentindo fobia daquele tanto de remédio assim. Aí eu pensei: suspende isso por minha conta. Aí eu suspendi o AZT, o DDI e o Bactrim®” [p16];

“E quando tem, o problema do DDI é o seguinte: a dosagem é de 200mg ao dia, quando você tem

só comprimidos de 25 mg. São oito comprimidos por dia e cada comprimido é grande, a circunferência dele é enorme. Você já assusta de tomar um comprimido daquele tamanho, imagine tomando tanto. Então tem essa dificuldade, que com o DDI eu acho mais específica” [o5];

“Tem problema de todo tipo. Eu esqueci de falar um problema que eu já vi e que acontece frequentemente. Às vezes, o paciente toma vinte e quatro, trinta remédios e faz a maior bagunça. Ainda mais um paciente nosso que tem um nível social baixo, escolaridade baixa, compreensão baixa. A gente vê muito nas conversas, quando você está atendendo o doente e pergunta. Ele traz aquele montoeiro: ah! tem esse tanto de remédio aqui, eu tomo assim e tal. Eu já vi tomar de tudo quanto é jeito, misturado. Por mais que a gente tenta explicar direito, talvez explica mal, fala uma linguagem que eles não entendem, tem mil confusões. Isso é um problema e vai entrar mais esses (novos medicamentos) no meio, que têm suas interações importantes, né?” [t3].

Os resultados obtidos por Singh e col.¹⁶ mostram, entretanto, que o número de medicamentos prescritos pode influenciar menos a aderência ao tratamento do que a frequência diária de doses. Uma menor frequência de doses possibilita a integração ou ritualização do esquema terapêutico à rotina diária do usuário¹⁵. Além do desconforto físico provocado pela ingestão de uma quantidade incomum de comprimidos, essa ingestão vem frequentemente associada à representação de intoxicação, de deterioração “química” do organismo. O combate a essa intoxicação pode ser um dos fatores que contribuem para a interrupção e mesmo para a recusa inicial ao uso dos medicamentos.

O conjunto de problemas identificados no presente estudo, relacionados à utilização de medicamentos e que foram vivenciados por indivíduos infectados pelo HIV desde o ato da prescrição até a continuidade do tratamento, gerou como principais conseqüências a não-utilização, o uso tardio e o uso inadequado dos medicamentos prescritos. Um estudo recente avaliando tendências na utilização de anti-retrovirais concluiu que, apesar de uma maior disponibilidade de drogas anti-retrovirais e das recomendações para o tratamento precoce e uso de combinações terapêuticas, muitos

pacientes continuam sob monoterapia ou não recebem nenhum tratamento¹. No presente trabalho foram citados como resultados da utilização inadequada desses medicamentos: o aumento da resistência viral aos medicamentos e a piora do quadro clínico, às vezes, de modo irreversível e até fatal. A necessidade de internação hospitalar e/ou a ampliação do tempo de permanência no hospital também foram relatados (associados à utilização inadequada de Sulfas). Hospitalizações frequentes e controle deficiente sobre o uso de AZT foram os principais fatores de impacto nos custos diretos de tratamento de pacientes no Brasil, sendo que uma estimativa divulgada em 1994 encontrou valores elevados, pouco inferiores aos estimados para os EUA³. As entrevistas mostraram ainda que períodos variáveis de permanência em lista de espera geraram estratégias de obtenção do medicamento diversificadas, tais como: buscar doações ou empréstimos, peregrinar por vários serviços e entidades assistenciais e mesmo comprar o medicamento na rede privada. Dadas as condições socioeconômicas dos usuários, essa última opção, às vezes, implicou endividamento ou até venda de bens pessoais, principalmente após a introdução no mercado da terapia tríplice e antes de sua distribuição pelas instituições públicas. Cabe registrar o sofrimento psíquico decorrente da não-obtenção de um medicamento considerado indispensável, provocando sentimentos de frustração, depressão, ansiedade e, em alguns casos, pânico. O cenário aqui delineado mostra a ocorrência de situações que podem se caracterizar como veto à medicação, um indicador que tem sido utilizado para investigar a violação de direitos humanos em portadores do HIV¹³.

Acredita-se que os resultados obtidos no presente trabalho propiciam uma melhor compreensão dos problemas identificados, o que pode contribuir para enfrentar as dificuldades existentes e, assim, incrementar a adesão ao uso, a disponibilidade e a distribuição adequada dos medicamentos. Nesse sentido, os resultados podem ser úteis para subsidiar o planejamento, a administração e a organização da atenção aos portadores do HIV.

AGRADECIMENTOS

À Ana Laura Linhares de Oliveira, da Faculdade de Farmácia da UFMG, pela sua contribuição.

REFERÊNCIAS

1. Balano K, Liljestrand P, Goldschmidt R, Leoung G, Legg J. Antiretroviral usage trends: data from the national HIV telephone consultation. In: *Abstracts of the 4th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*; 1997; Washington (DC); 1997. p.112.
2. Barros MED. Política de saúde: a complexa tarefa de enxergar mudança onde tudo parece permanência. In: Canesqui AM organizador. *Ciências sociais e saúde*. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO; 1997. p.113-33.
3. Bastos FI, Telles PR, Castilho E, Barcelos C. A epidemia da Aids no Brasil. In: Minayo MCS organizador. *Os muitos Brasis: saúde e população na década de 80*. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO; 1995. p 245-68.
4. Crystal S, Sambamoorthi U, Merzel C. The diffusion of innovation in Aids treatment: zidovudine use in two New Jersey cohorts. *Health Serv Res* 1995; 4: 593-614.
5. Graham NM, Jacobson LP, Kuo V, Chmiel JS, Morgenstern H, Zucconi SL. Access to therapy in the multicenter Aids cohort study, 1989-1992. *J Clin Epidemiol* 1994; 9: 1003-12.
6. Herzog R. A percepção de si como sujeito da doença. *Physis* 1991; 2:143-55.
7. Lefrèvre F. *O medicamento como mercadoria simbólica*. São Paulo: Cortez; 1991.
8. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC/ ABRASCO; 1992. Fase exploratória da pesquisa; p.89-104.
9. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. *Bol Epidemiol Aids*, 1997; 6: 8-24.
10. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. *Curso de planejamento estratégico*. Brasília; 1996. p.24-8.
11. Ministério da Saúde. Secretaria de Projetos Especiais de Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. *Consenso sobre terapia anti-retroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília; 1997.
12. Osorio-Ramirez MA. Human rights violations as a barrier to effective policies in prevention and care. In: *Abstracts of the 10th International Conference on Aids* 1994; Yokohama; 1994.p.50.
13. Panebianco S., Del Rio C, Baéz-Villaseñor J, Uribe P, Morales G. Human rights violations and Aids: Two parallel public health epidemics. In: *Abstracts of the 10th International Conference on Aids* 1994; Yokohama; 1994.p.63.
14. Park LP, Graham NM, Jacobson LP, Murphy R, Besley D, Zucconi S, Munoz A. Factors associated with changes in the use of antiretroviral therapy by a cohort of homosexual men infected with human immunodeficiency virus type1. *Clin Infect Dis* 1995; 4: 930-7.
15. Samet JH, Libman H, Steger KA, Dhawan R, Chen J, Shevitz AH et al. Compliance with zidovudine therapy in patients infected with human immunodeficiency virus type I: a cross-sectional study in a municipal hospital clinic. *Am J Med* 1992; 92: 495-502.
16. Singh N, Squier C, Sivek C, Wagener M, Hong Nguyen M, Yu L. Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *Aids Care* 1996; 3:261-9.
17. Sontag S. *A Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras; 1989.p.30-44.
18. World Health Organization Expert Committee. *The selection of essential drugs*. Geneva: WHO; 1977. (WHO TRS 615).