

DESAFIOS NA ABORDAGEM DA ADESÃO NA AIDS DE TV –Relato de caso

ANDREA CRISTINA MATHEUS DA SILVEIRA SOUZA

Psicóloga do Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Especialista em Dor e Cuidados Paliativos

Colaboradora do Centro de Dor do HCFMUSP e

Psicóloga da Clínica Regenerati

FABIANA CAMPACHE RODRIGUES

Psicóloga do Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Especialista em Psicologia Hospitalar

Temas a serem abordados

- Caso Clínico
- Conceito de adesão
- Adolescência
- Transmissão vertical
- Vulnerabilidade
- Cuidados paliativos

Adesão - Introdução

- A disponibilidade TARV diminuiu a morbimortalidade do HIV/Aids, porém para atingir esses benefícios é primordial a adesão ao tratamento.
- Objetivo: Supressão viral, reduzir complicações futuras e melhorar a QV.
- Multifatorial
- Várias definições, vários níveis, diferentes formas de avaliação.
 - Questionários
 - Dispensação de medicamentos
 - Controle clínico
 - Auto-relato

Caso Clínico

- Mesmo com todos os avanços do tratamento, ainda nos deparamos com muitos casos de Aids avançada entre jovens de transmissão vertical, principalmente em função das falhas na adesão.

CASO CLÍNICO – DESAMPARO E VULNERABILIDADE

- Jovem, 29anos – HIV transmissão vertical descoberto aos dois anos de vida. Primeiro atendimento no IIER em agosto de 2021, quando esteve internada com anemia, quadro pulmonar e intestinal, disfagia, inapetência e emagrecimento após abandono de tratamento. CD4 16 e CV 22.924. Acompanhamento ambulatorial realizado no SAE próximo a residência desde a infância.
- Déficit auditivo (perfuração da membrana timpânica bilateral secundária a otites de repetição na infância).
- Desenvolveu transtorno alimentar na adolescência, com períodos de melhora e piora. Distorção da autoimagem e autoestima rebaixada.
- Terceira filha de uma prole de cinco irmãos – somente ela é HIV+. Pai faleceu quando ela tinha 9 anos e a mãe quando tinha 20 anos. Os pais eram etilistas e a paciente cresceu em um ambiente instável, com histórico de violência doméstica na infância e adolescência. Dois dos irmãos mais velhos tiveram envolvimento com drogas. Após a morte da mãe ficou responsável pelos cuidados do irmão mais novo que na época tinha 11 anos.
- Abandonou o tratamento depois do falecimento da mãe, retornando tempos depois, mas mantendo adesão irregular. Era a mãe que a acompanhava nas consultas e todos os dias separava a medicação para ela tomar.
- Como razões para não tomar os remédios dizia que ficava enjoada apenas de olhar para medicação. Diz que em muitos momentos desejava morrer para “ficar junto da mãe”, porém pensava no irmão que estava sob sua responsabilidade.

- Mantinha diagnóstico em sigilo, apenas o irmão mais novo e a irmã mais velha sabiam. “Aprendeu com a mãe que não deveria falar sobre este assunto com ninguém”. Evitava contato com tios e primos.
- Evangélica, em vários momentos expressa “esperança de ser curada pela fé”.
- Abandonou os estudos e não concluiu o ensino médio. Nunca trabalhou, recebia benefício (BPC) desde a morte da mãe.
- Possuía poucos amigos e rede social bastante restrita. Não contava com apoio dos familiares, enfrentando dificuldades diversas, com ausência de cuidados quando adoecia e dificuldades financeiras.
- Passou por sete internações no IIER desde agosto de 2021, com várias tentativas de retomar o tratamento. Dizia que queria fazer o tratamento, mas não conseguia tomar todos os remédios por muito tempo, com piora progressiva do seu estado. Esquema terapêutico complexo, tratando tuberculose e fazendo uso de muitos comprimidos.
- Foi acompanhada pela Equipe de Cuidados Paliativos, realizadas diversas abordagens da equipe multidisciplinar na tentativa de favorecer e melhorar a adesão ao tratamento.
- Encaminhamento para ambulatório de psicologia e psiquiatria no IIER, ambulatório de transtornos alimentares (Ambulim – HC). Com pouca adesão aos seguimentos propostos, dificuldade para vir ao ambulatório pela condição física e pela indisponibilidade da família para acompanhá-la, mantendo atendimentos online com psicologia e acompanhamento com infectologia no SAE.
- Internação atual: Apresentando dor abdominal, náuseas e vômitos, diarreia crônica incontinente, micobacteriose disseminada, desnutrição gravíssima, inanição extrema sem massa muscular para ficar em pé, peso estimado menos de 30 Kg. Definido cuidados paliativos exclusivos em função da refratariedade terapêutica e caquexia irreversível.

Adesão ao tratamento

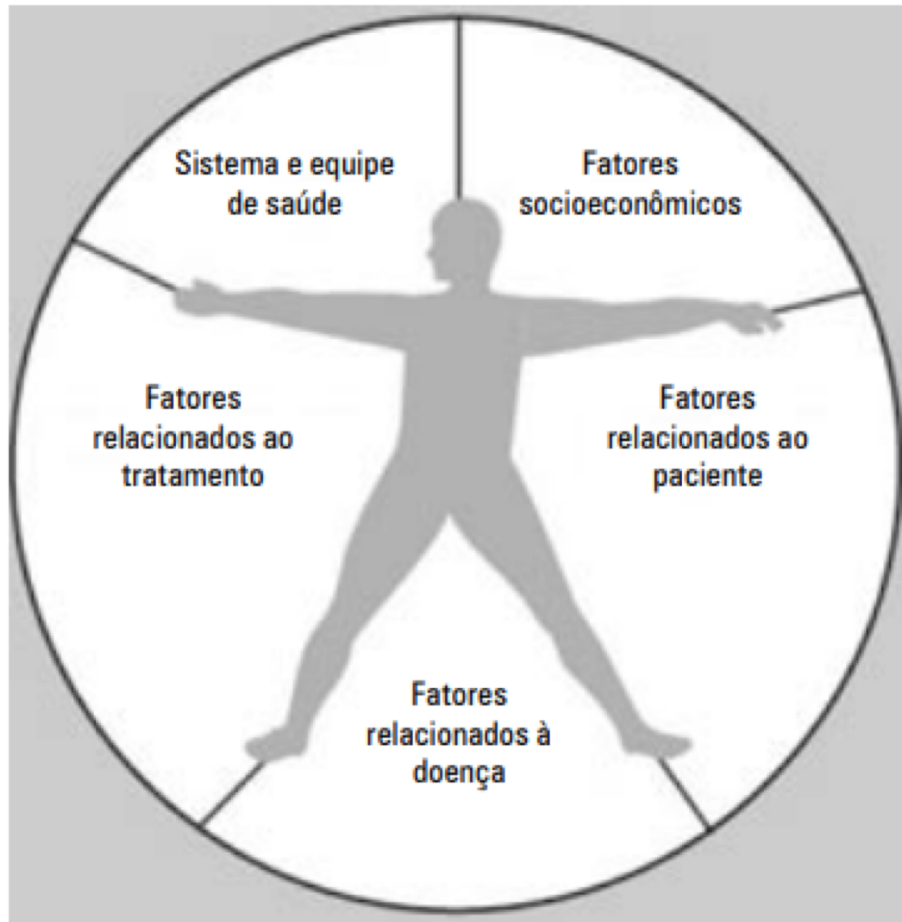


Figura 1. As cinco dimensões da adesão.

OMS, 2003.

- “É um processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas entre a pessoa que vive com HIV/AIDS, equipe e rede social”.
- *Negociação entre os envolvidos visando fortalecer a autonomia para o autocuidado.*
- *Transcende a ingestão dos medicamentos e implica na aquisição de novos hábitos e mudanças na rotina.*

Adesão – Fatores Relacionados

- Paciente
 - Imaturidade emocional
 - Dependência
 - Luto
 - Transtornos alimentares
 - Depressão
 - Negação
- Doença
 - Estigma Social
 - Sigilo
 - Multifarmacos
 - Comorbidades
- Tratamento
 - Multitratamentos
 - Regime de tratamento complexos
- Socioeconomicos
 - Rede de apoio deficitária
 - Vulnerabilidade
 - Instabilidade familiar
- Sistema e equipe de saúde
 - Dificuldade de acesso
 - Carência de recursos
 - Várias agendas

Adesão e adolescência

Adolescência - momento de crise - HIV - 10 -24 anos

- Além do confronto com as mudanças e conflitos esperados nessa fase da vida, como o despertar da sexualidade, a busca de identidade e da independência, o jovem com HIV é obrigado a lidar com seu diagnóstico, que exige um tratamento contínuo e que ainda hoje é carregado de estigma.
- A identificação com o grupo é muito importante neste período da vida e pode ser prejudicada se o adolescente sente-se diferente, acentuando o sentimento de pertencimento ao grupo social.
- Frequentemente os adolescentes apresentam uma fantasia de invulnerabilidade, o que dificulta a compreensão e aceitação de riscos de forma geral, incluindo os riscos em relação aos cuidados com sua saúde, o que pode prejudicar a adesão ao tratamento.
- A autoestima pode estar fragilizada pela doença, pela imagem corporal, ou pelos efeitos do medicamento usado. A lipodistrofia, em alguns casos, pode ser acentuada, assim como o atraso do ganho pondero-estatural, gerando uma imagem infantilizada do adolescente, o que contribui para quadros de ansiedade e depressão.

Adesão e adolescência

- História da doença – como o núcleo social do adolescente vivencia o diagnóstico na TV

Os conflitos serão intensificados se não houver uma clara comunicação sobre a doença. Quando adolescentes e pais/cuidadores não falam sobre o diagnóstico a condição de dependência pode ser prolongada, adiando a autonomia e prejudicando o autocuidado.

Os adolescentes podem apresentar uma fantasia de invulnerabilidade, o que dificulta a compreensão e aceitação de riscos de forma geral, incluindo os riscos em relação aos cuidados com sua saúde, o que pode prejudicar a adesão ao tratamento.

Vulnerabilidade

- Jovens vivendo com o HIV por transmissão vertical são suscetíveis a **vulnerabilidade psicossocial desde o início da vida**, associada ao preconceito e estigma nas relações sociais e afetivas e também à orfandade. Estas perdas podem desencadear um processo de baixa autoestima e prejuízos no desenvolvimento afetivo e psíquico, com aumento do risco de distúrbios de saúde mental, como depressão, ansiedade e distúrbios de comportamento, além de má adesão ou até mesmo o abandono total do tratamento.

Vulnerabilidade

- **Componente individual** está relacionado a qualidade da informação de que os jovens possuem sobre seu problema, diz respeito à capacidade de elaborar essas informações e também a possibilidade de transformar em práticas de autocuidado.
- **Componente social** relaciona-se a aspectos como acesso a meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, entre outros.
- **Componente programático** diz respeito aos esforços voltados para a disponibilização de recursos sociais que os jovens necessitam para se proteger dos danos relacionados ao HIV. Quanto maior for a qualidade dos programas de cuidados relativo ao HIV/Aids, maiores serão as chances de fortalecer os indivíduos diante da epidemia.

Cuidados Paliativos

- Desde o início do tratamento do IIER
- Avaliação prognóstica da paciente, Identificação de sofrimentos, alívio e controle de sintomas.
- Atendimento multiprofissional
- Manutenção de seguimento na Internação e ambulatorial
- Progressão para CP exclusivos na última internação.

Conclusão

- Construção das crenças familiares sobre o HIV/AIDS vão interferir na adesão do paciente.
- A adolescência é um momento de crise, frequentemente apresentam uma fantasia de invulnerabilidade, o que dificulta a compreensão e aceitação de riscos de forma geral, incluindo os riscos em relação aos cuidados com sua saúde, o que pode prejudicar a adesão ao tratamento.
- Clareza de objetivos da Equipe de Saúde, buscando diminuir sentimentos de impotência e fracasso.
- CP primordial desde o início do tratamento.
- Paciente foi a óbito em 04/08/23

Obrigada!!!

andrea.souza@emilioribas.sp.gov.br

fabiana.campache@emilioribas.so.gov.br

