WANIA MARIA DO ESPÍRITO SANTO CARVALHO

Avaliação da aplicabilidade de um instrumento para aferição da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral nos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo com HIV

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Programa de Pós-Graduação em Medicina Preventiva

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ines Baptistella Nemes

São Paulo
2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Carvalho, Wania Maria do Espírito Santo
Avaliação da aplicabilidade de um instrumento para aferição da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral nos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo dom HIV / Wania Maria do Espírito Santo Carvalho. -- São Paulo, 2014.
Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Medicina Preventiva.
Orientadora: Maria Ines Baptistella Nemes.

Descritores: 1.Adesão à medicação 2.HIV 3.Síndrome de imunodeficiência adquirida 4.Avaliação 5.Terapia antirretroviral de alta atividade 6.Sistema Único de Saúde

USP/FM/DBD-070/14

Dedicatória

Ao Diniz, meu marido,
por sua imensa generosidade, e
por dividir as alegrias e a vida comigo.

Agradecimentos

Quero agradecer as pessoas que vivem com HIV que tanto me ensinaram sobre a vida e o viver... Obrigada!

Parabenizo os trabalhadores dos serviços de saúde que participaram deste estudo, pelo importante trabalho que realizam, e agradeço a coragem e a disponibilidade para conversar;

Agradeço à professora Maria Ines Battistella Nemes pela generosidade, competência e coerência intelectual com que nos orienta, e por estimular (sempre) o pensamento crítico e o desejo de aprender, com amor e humor!

À querida amiga Teresa Seabra e em seu nome a todos os amigos da equipe Qualiaids, pela convivência amorosa e pela oportunidade de aprender junto;

Agradeço, muito especialmente, a Maria Altenfelder, Felipe Vale, Cáritas R. Basso e Ernani T. Santa Helena, cujo trabalho permitiu que esta pesquisa fosse possível;

A amiga de ideias e ideais Marisa Pacini Costa, por nossas produtivas e intermináveis conversas que provocam a mente e aliviam o coração; e, em seu nome, agradeço a todos os outros queridos amigos e amigas;

A Silvia, minha irmã, ao nosso Dan e a linda Rê, por compartilharem todos os momentos...

Aos sobrinhos Maria Clara e Nicolas, por abrirem as portas da sua casa e de seus corações...

E, especialmente, agradecer aos meus amores...

São três amores... [Quem me deu tanta sorte assim?]

Diniz, Marília e Heloísa, obrigada por tudo... Sempre!

Normalização Adotada

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS

LISTA DE QUADROS

RESUMO

SUMMARY

APRESENTAÇÃO 2

1 INTRODUÇÃO 7

1.1 Adesão ao tratamento e os serviços de saúde..... 12

1.2 Adesão ao tratamento e a relação com a qualidade dos serviços de saúde 14

2 CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO QUALIAIDS DE MONITORAMENTO DA ADESÃO À TARV – WEBAD-Q 23

2.1 O desenho do WebAd-Q, teste-piloto, e a análise de validade e confiabilidade 29

3 OBJETIVO 39

4 MÉTODOS 41

4.1 Campo da pesquisa: serviços e profissionais participantes 42

4.2 Instrumento da pesquisa 43

4.3 Organização e análise das entrevistas..... 44

4.3.1 Fase de pré-análise..... 45

4.3.2 Fase de análise 46

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 52

5.1 Contexto de produção dos discursos 52

5.1.1 Caracterização dos serviços 52

5.1.2 Perfil dos profissionais entrevistados 57

5.1.3 O trabalho das equipes 58

5.2 A Adesão ao tratamento antirretroviral do ponto de vista dos profissionais 64

5.3 A aplicabilidade do WebAd-Q..... 114

5.3.1 Dimensão de utilização 114

5.3.2 Dimensão de utilidade 128

6 CONCLUSÃO 138
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 145
8 ANEXOS 150
9 REFERÊNCIAS..... 155
APÊNDICE

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACASI	*Audio Computer-Assisted Self-Interviewing*
AIDS	*Acquired Immune Deficiency Syndrome* (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)
AR	Autorrelato
ACTG	Aids Clinical Trial Group
ADT	Atendimento Domiciliar Terapêutico
CP	Contagem de Comprimidos
CTA	Centros de Testagem e Aconselhamento
CV	Carga Viral
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
HAART	Terapia Antirretroviral de Alta Potência
HD	Hospital Dia
HIV	*Human Immunodeficience Virus* (Vírus da Imunodeficiência Humana)
ICAP	*Internacional Center for AIDS Care and Treatment Programs*
INRUD	*International Network for the Rational Use of Drugs*
MEMS	*Medication Event Monitoring System*
OMS	Organização Mundial da Saúde
PTS	Projeto Terapêutico Singular
SAE	Serviços de Atenção Especializada
SES/DF	Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SICLOM	Sistema
SMAQ	*Simplified Medication Adherence Questionnaire*
SUS	Sistema Único de Saúde

TS	Tratamento Supervisionado
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
WebAd-Q	*Questionário Eletrônico Qualiaids de Monitoramento da Adesão à TARV*

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Painéis A, B e C do Questionário WebAd-Q contendo três questões com três opções de respostas referentes ao uso dos antirretrovirais nos últimos sete dias. 30

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Prevalências de não adesão segundo o questionário eletrônico Web Ad-Q (questões e conjunto) e o monitoramento eletrônico (doses e doses + horário) 34

Tabela 2 Validade de Critério do questionário eletrônico quando comparado com o monitoramento eletrônico de doses + horário (n=70)..... 35

Tabela 3 Concordância e kappa das questões do questionário eletrônico..... 35

Tabela 4 Validade de construto do questionário eletrônico quando comparado com a carga viral. 36

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Quadro avaliativo da aplicabilidade do WebAd-Q 48

Quadro 2 Quadro resumo do processo de análise..... 50

Quadro 3 Quadro-resumo dos serviços pesquisados ordenados segundo o número de pacientes em TARV..... 53

Quadro 4 Perfil dos profissionais entrevistados 57

RESUMO

Carvalho WMES. *Avaliação da aplicabilidade de um instrumento para aferição da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral nos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo com HIV* [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

A adesão do paciente à terapia antirretroviral é essencial para alcançar os objetivos do tratamento. A taxa de adesão do conjunto de pacientes de um serviço pode ser compreendida como medida proxy da qualidade dos serviços. Realizou-se uma pesquisa avaliativa de caráter qualitativo sobre a aplicabilidade do Questionário Qualiaids de Monitoramento da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (WebAd-Q) para uso rotineiro nos serviços. Duas dimensões orientaram o delineamento do estudo: **Dimensão de Utilização –** que se refere à experiência dos profissionais de utilização do WebAd-Q no ambiente de pesquisa; e **Dimensão de Utilidade** – que se refere à opinião dos profissionais sobre a importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes e a potencialidade do WebAd-Q para auxiliar a gestão dos serviços. Participaram sete serviços: quatro foram classificados como Serviço de Atenção Especializada (SAE); dois são ambulatórios inseridos em grandes hospitais; e o último é um ambulatório que funciona em Unidade Básica de Saúde (UBS). Foram entrevistados 22 profissionais que atuam na assistência, além dos sete gerentes dos serviços. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado; as entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e submetidas à análise temática de conteúdo. Os serviços apresentam diferenças de porte, estrutura e modalidades assistenciais oferecidas, mas são semelhantes na composição das equipes, na organização do trabalho e no modo de gerenciamento. Para os profissionais, a (não) adesão é um problema complexo, multideterminado e de difícil compreensão, cuja solução, muitas vezes, está além das suas possibilidades de intervenção. O WebAd-Q foi avaliado como um questionário simples, simpático, objetivo e de fácil compreensão e manuseio para profissionais e usuários. Além disso, não apresenta dificuldades operacionais para sua implantação. Alguns atributos bastante valorizados são: poder ser respondido anonimamente, combinar linguagens de vídeo e áudio, e ser compreendido por pessoas de todos os níveis de escolaridade. Quanto à utilidade, entendem que sua aplicação pode produzir efeitos importantes: ***efeito de constatação*** daquilo que todos sabem e reconhecem como desafio: a insuficiente adesão dos pacientes à terapia antirretroviral; ***efeito de avaliação*** da qualidade, pois os profissionais compreendem as medidas de adesão do conjunto de pacientes como um *indicador* de desempenho do serviço e da importância do monitoramento para melhorar a assistência; ***efeito demonstrativo,*** que explicita a necessidade de intervenções mais estruturais que tenham como alvo uma reconceituação dos serviços; e ***efeito de valorização,*** referente ao sentimento de "sentir-se valorizado" relatado pelos pacientes. Os profissionais se mostraram entusiasmados com as potencialidades do questionário; contudo, não

apresentaram proposições tecnológicas e organizacionais concretas para sua utilização, o que pode significar que a plena potencialidade do WebAd-Q como insumo gerencial só será alcançada com o aprimoramento do gerenciamento.

Descritores: Adesão à medicação; HIV; Síndrome de imunodeficiência adquirida; Avaliação; Terapia antirretroviral de alta atividade; Sistema Único de Saúde.

.

ABSTRACT

Carvalho WMES. Assessment of the applicability of an instrument to measure the patient's adherence to antiretroviral treatment services in the National Health System that assist people living with HIV [Thesis]. Sao Paulo: Faculty of Medicine, University of Sao Paulo, 2014.

Patient adherence to antiretroviral therapy is essential to meet the treatment goals. Adherence rates of a group of patients in a certain service might be considered a measure of quality proxy. A qualitative research study was carried out to assess the feasibility of the Qualiaids Adherence Monitoring Questionnaire in antiretroviral therapy - WebAd-Q as a daily routine. Two dimensions guided the study design: the **Application Dimension** – about the staff's experience in the application of webAD-Q within the research environment; and the and **Usefulness Dimension** – focusing on the staff's opinion on the significance to know the patients' adherence and the webAD-Q's potential to assist them in managing their services. Seven types of service participated in this study. Four of them were ranked as Specialized Care Service (SCS). There were also two clinics located in big hospitals and one clinic which was part of a Basic Health Care Unit (BHU). 22 healh care providers were interviewed, as well as the seven managers of the facilities abovementioned. A semi-structured interview guide was used. The interviews were audio recorded, transcribed and their content was analyzed. The services differ among themselves in size, structure and type of assistance. On the other hand, they are similar in team composition and how they are managed. For the health care providers, (non) adherence is a complex problem, caused by multiple factors, and difficult to understand. The solution is often beyond their means of intervention. The WebAd-Q was assessed as simple, friendly, straight-to-the-point questionnaire, easy to understand and handle, both by providers and users. Also, its application was did not have any operational difficulties. Some of the questionnaire's most valued attributes include allowing for anonymous responses, providing video and audio, and being understood by people of all educational levels. The participants also understand that its application eventually results in substantial effects: the **effect of finding out** something widely known and recognized as a challenge: the insufficient adherence rates of patients to antiretroviral therapy; the **effect of assessing** quality, because health care providers understand adherence measures of groups of patients as an indicator of service performance and of the importance of monitoring to improve health care procedures; the **effect of demonstration**, as it shows the need for more structural interventions aiming at a revision of what their services mean; and the **effect of valuation**, meant as the feeling of "feeling valued", as reported by the patients.The healthcare providers showed enthusiasm with the Questionnaire's potential. However, they did not proposed concrete technological and organizational plans for its use. That might mean

that the WebAd-Q as a management tool will only reach its full potential if management procedures are improved.

Descriptors: Medication adherence; HIV; Acquired imunodeficiency syndrome; Evaluation; Antiretroviral therapy highly active; Unified Health System.

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Apresentar este estudo é motivo para comemorar. Não apenas brindar, mas comemorar no sentido de trazer à memória uma trajetória profissional profundamente marcada pelos desafios da assistência no campo da saúde pública e, particularmente, no contexto do HIV e aids desde os primeiros anos da epidemia.

O tema não surgiu espontaneamente, mas de interesses e experiências da prática profissional – necessidade de compreender e buscar estratégias de intervenção para promoção da adesão ao tratamento antirretroviral da aids.

Assistente social, docente e pesquisadora no "Projeto Com-Vivência – Ações Integradas de Estudos e Atendimentos às Pessoas que Vivem com HIV/Aids"[1], iniciei, em 1998, o mestrado em Políticas Sociais em uma temática bastante específica na área de prevenção e assistência: a prevenção da transmissão vertical do HIV. Durante a realização desse trabalho, acompanhei, por, aproximadamente, três anos, um grupo de mulheres durante todo o período do pré-natal, parto, puerpério imediato e também pós-parto até a confirmação do *status* sorológico de seus filhos, naquela época, em torno dos 18 meses de vida. No decorrer da pesquisa, o Hospital Universitário de Brasília implantou e consolidou um atendimento especializado, cuja referência é o protocolo do *Aids Clinical Trial Gruop – A CTG 076*, que tem por objetivo disponibilizar atenção integral à gestante portadora do HIV, com vistas à redução do risco da transmissão vertical do HIV.

Ao final da pesquisa, identifiquei a dificuldade de adesão das mulheres à terapia antirretroviral após o parto. Tal constatação determinou as primeiras inquietações e reflexões a respeito da relação entre adesão ao tratamento e a

---

[1] O Projeto Com-Vivência é um projeto de extensão de ação continua do Decanato de Extensão da Universidade de Brasília, que funciona no Hospital Universitário de Brasília, é coordenado pela professora Dra. Eliane Maria Fleury Seidl, compõe a rede de assistência a aids no DF e iniciou suas atividades em 1996.

assistência disponibilizada. Nesse momento, tive contato, pela primeira vez, com a produção científica da Equipe Qualiaids[2].

Em 2007, sob coordenação da professora Eliane Maria Fleury Seidl e com apoio do então Programa Nacional de DST/AIDS – PN DST/AIDS Ministério da Saúde- MS, realizamos o Projeto de Pesquisa "**Adesão à terapia anti-retroviral: desenvolvimento de metodologia de intervenção"**, que objetivou investigar o padrão comportamental de adesão ao tratamento antirretroviral dos pacientes vinculados ao Com-Vivência, desenvolver proposta de busca de casos de abandono do tratamento, desenvolver e implementar intervenção para promoção da adesão e construir material didático-pedagógico para capacitação em adesão de equipes multiprofissionais dos serviços de atendimento especializado em HIV e aids. Como desdobramento do Projeto, realizamos capacitações para equipes da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES/DF – e equipes de outros estados brasileiros.

Entre 2007 e 2009, realizei consultorias para a Mailman School of Public Health da Columbia University, no Internacional Center For AIDS Care and Treatment Programs – ICAP – em Moçambique, e, para a Direção Nacional de Assistência Médica do Ministério da Saúde de Moçambique. Construí uma proposta de intervenção para promoção da adesão, material didático para formação de profissionais e realizamos diversos cursos de formação em Aconselhamento TARV e Adesão.

Os desafios enfrentados nessas experiências profissionais no campo da adesão ao tratamento, associados ao trabalho realizado como consultora do Programa Nacional de DST/Aids na capacitação de profissionais em diferentes estados brasileiros e ao trabalho de promoção da adesão ao tratamento, realizado na atenção básica como assistente social da Secretaria de Saúde do Distrito Federal – SES/DF – consolidaram a necessidade e o desejo de dar prosseguimento aos meus estudos de pós-graduação.

---

[2] Grupo de Pesquisa Qualiaids: Qualidade dos Serviços e Adesão ao Tratamento em Aids e outras doenças crônicas. coordenado pela Professora Dra. Maria Ines Battisttela Nemes, e vinculado institucionalmente ao Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo-FMUSP.

Em 2009, tive o privilégio de integrar a Equipe Qualiaids, minha afinidade intelectual com o grupo e com a linha de pesquisa configurou a grande oportunidade para estudar o tema e realizar o doutorado.

Desse modo, o presente trabalho se insere na linha de pesquisa que vem sendo desenvolvida pela equipe Qualiaids, cujos estudos têm demonstrado a relação positiva existente entre as taxas de adesão e um conjunto articulado de características assistenciais dos serviços.

A compreensão da adesão enquanto fenômeno dinâmico e complexo, cujos determinantes inter-relacionam fatores ligados às dimensões do paciente, do tratamento, da doença e da assistência prestada nos serviços de saúde, determinou a construção das hipóteses que orientam a linha de pesquisa e que podem ser assim resumidas:

- A *taxa de adesão ao tratamento de um determinado grupo* está associada a características demográficas, sociais e de estilo de vida das pessoas, da doença e do tratamento, e à qualidade do serviço de saúde;
- A *adesão dos indivíduos ao tratamento* resulta do seu lidar cotidianamente com conjuntos dinâmicos de limitações. O enfrentamento dessas limitações é construído e exercitado na vida social cotidiana, ou seja, em diversos contextos intersubjetivos entre os quais sobressai, pela relevância e constância, a relação com o serviço de saúde;
- *A assistência prestada no serviço de saúde modifica* as demais dimensões da adesão ao tratamento;
- *A assistência é um trabalho complexo* cujas características tecnológicas dependem a qualidade do cuidado.

O conjunto de produções científicas da equipe Qualiaids vem reconstruindo essas hipóteses, seus alcances, limites e desdobramentos principais, no sentido de defender que a adesão do paciente ao tratamento das doenças crônicas é "*um modo muito produtivo para conhecer e avaliar o*

trabalho de assistência dos serviços de saúde nas suas dimensões, coletiva e individual".[3]

Com o objetivo de contribuir para que as equipes de saúde do programa nacional de aids realizem o monitoramento e a avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral de seus pacientes, a equipe de pesquisa Qualiaids iniciou, em 2008 e 2009, respectivamente, dois Projetos de Pesquisa – "DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA ADESÃO DO PACIENTE AO TRATAMENTO ANTIRETROVIRAL NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE" (TC: 90/2008), que construiu e validou o *Questionário Eletrônico Qualiaids de Monitoramento da Adesão à TARV* – WebAd-Q**,** instrumento eletrônico de autorresposta para aferição da taxa de adesão à terapia antirretroviral – TARV – **e "**ADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL DO HIV/AIDS EM PESSOAS EM ACOMPANHAMENTO NOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE DO BRASIL"(CSV 124/2009), que utilizou o questionário eletrônico WebAd-Q para estimar a prevalência da adesão dos pacientes ao tratamento antirretroviral em seguimento nos serviços de saúde do sistema público de saúde do Brasil.

Como desdobramento destas pesquisas, desenvolvi este estudo cujo objetivo foi avaliar a aplicabilidade do *Questionário Eletrônico Qualiaids de Monitoramento da Adesão à TARV* – WebAd-Q***.***

A aplicabilidade é aqui compreendida em duas dimensões avaliativas: **Dimensão de Utilização**, que refere a experiência objetiva dos profissionais na utilização do WebAdQ no ambiente de pesquisa, e **Dimensão de Utilidade***,* que considera a opinião dos profissionais sobre a importância de conhecer a adesão.

---

[3] Nemes MIB . Desenvolvimento da Linha de Pesquisa Qualiaids: texto elaborado para o concurso de Livre Docência em Medicina Preventiva apresentado ao Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP, 2009.

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

Segundo o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS), até 2011, existiam 34 milhões (31,4-35,9) de pessoas vivendo com HIV (PVH)[4] no mundo e ocorreram 2,5 milhões (2,2-2,8) de novas infecções, podendo ser a aids[5] classificada como uma epidemia global, cujos padrões de expansão e disseminação variam conforme a situação de cada país e de cada comunidade (UNAIDS, 2012).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), as informações consolidadas até início de 2013 mostram que, no final de 2012, cerca de 10 milhões de pessoas tinham acesso à terapia antirretroviral e que das 34 milhões de PVH, aproximadamente, 26 milhões são elegíveis para iniciar o tratamento, se forem consideradas suas diretrizes (WHO, 2013).

No Brasil, país que possui o maior número de casos de aids na América Latina, desde o início da epidemia em 1980 até junho de 2011, foram registrados 608.230 casos em que a doença já se manifestou. Em 2010, foram notificados 34.218 casos e a taxa de incidência foi de 17,9 casos por 100 mil habitantes. Observando-se a epidemia por região, no período de 2000 a 2010, a taxa de incidência caiu no Sudeste de 24,5 para 17,6 casos por 100 mil habitantes. Nas outras regiões, cresceu de 27,1 para 28,8 no Sul; 7,0 para 20,6 no Norte; 13,9 para 15,7 no Centro-Oeste; e 7,1 para 12,6 no Nordeste. Ainda assim, o maior número de casos acumulados está concentrado na região Sudeste (56%) (Brasil, 2012).

No período de 1980 a 2010, o Brasil acumulou 241.469 óbitos por aids, sendo que, em 2010, ocorreram 12.073 óbitos, com coeficiente bruto de

---

[4] Segundo recomendação da UNAIDS utilizamos o termo - pessoas vivendo com HIV (PVH) Terminology Guidelines february, 2008 disponível em: <htpp://data.unaids.org/pub/manual2008/JC1336unaids terminology guide in pdf>.

[5] Neste trabalho optamos por considerar a palavra “aids” como substantivo comum e grafá-la em caixa baixa, conforme recomendação do Programa Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais - Ministério da Saúde - MS. Considera-se como exceções os nomes próprios de entidades ou de programas, que devem ser grafados em caixa alta e baixa e as siglas compostas grafadas em caixa alta, que seguem a grafia em caixa alta. Nas citações e referências será preservada a grafia empregada nos documentos e textos originais.

mortalidade de 6,3/100.000 habitantes. Nos últimos 10 anos, observa-se redução de 11,1% na mortalidade por aids no Brasil, entretanto, segundo as regiões, a mortalidade aumentou no Norte, Nordeste e Sul, diminuiu no Sudeste, e estabilizou no Centro-Oeste (Brasil, 2012).

O Brasil iniciou a distribuição dos medicamentos antirretrovirais para todas as pessoas que vivem com HIV residentes no país em 1991 e o acesso universal ao tratamento foi reassegurado por meio da Lei Federal nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 (Brasil, Lei 9313).

Em 2012, segundo o Ministério da Saúde, 313.000 pessoas estavam em uso da terapia antirretroviral (TARV)[6]. A maioria vive na região Sudeste (61%), especialmente, nos estados de São Paulo (61,4%) e Rio de Janeiro (25%). Na região Sul, encontra-se 19% das pessoas em TARV, e nas regiões Nordeste 11,8%, Centro-Oeste 3,7% e a Norte 4,1% (Brasil, 2012).

A adoção da terapia antirretroviral de alta potência (HAART) para a infecção pelo vírus HIV alterou significativamente o perfil de morbidade e mortalidade do HIV, conferindo à aids a condição de doença crônica (Hammer *et al.*, 2008). A redução da excreção viral no sêmen e nas secreções vaginais provocada pelo tratamento diminui a possibilidade de transmissão sexual do vírus, impactando na incidência da infecção (Barroso *et al.*, 2003).

No entanto, esses efeitos dependem de quatro passos essenciais que definem o *continuum* do cuidado: primeiro, a articulação entre o resultado do teste reagente e o encaminhamento e inscrição no atendimento especializado; segundo, a determinação adequada da elegibilidade para a terapia antirretroviral; terceiro, o acesso e o início da TARV; e, quarto, a manutenção da adesão aos medicamentos para alcançar supressão viral (McNairy; El-Sabra, 2012).

A Organização Mundial da Saúde define a adesão do paciente ao tratamento como o quanto seu comportamento corresponde às recomendações acordadas com os profissionais da saúde: tomar os remédios, seguir uma dieta e/ou executar mudanças no estilo de vida (WHO, 2003).

---

[6] Empregamos o termo terapia antirretroviral e sua sigla TARV como sinônimo de HAART, pois é a forma adotada pelo Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde do Brasil.

No caso da terapia antirretroviral, é necessário sustentar um elevado nível de adesão para alcançar os objetivos desejados: supressão da replicação viral, melhora dos resultados clínicos e imunológicos, redução do risco de desenvolvimento de resistência às drogas e redução do risco de transmissão de HIV (WHO, 2013).

Grande parte dos estudos que avaliam a adesão ao tratamento da aids se concentra no tratamento medicamentoso. São estudos observacionais que obtêm a taxa média de adesão e/ou a proporção de aderentes na população estudada. Distinguem os indivíduos em aderentes ou não aderentes de acordo com pontos de corte estabelecidos por comparação entre estudos e por aqueles que correlacionam adesão e resultados clínicos (Nemes *et al.*, 2009). A maioria dos estudos atuais considera aderentes os indivíduos que tomam 95% ou mais das doses prescritas. Este “nível de corte” passou a ser tomado como referência a partir do ano 2000 com o estudo de Patterson e colegas (Paterson *et al.*, 2000), que mostrou ser esse o nível de adesão a partir do qual a medida da carga viral do vírus HIV tornou-se indetectável, isto é, abaixo de 400 cópias/ml de sangue em pacientes em uso dos antirretrovirais disponíveis na época.

Estudos posteriores mostraram que níveis de adesão menores que 95%, mais precisamente entre 54% e 95%, podem resultar em supressão da carga viral quando utilizados os esquemas antirretrovirais mais potentes, persistindo, contudo, a observação de que as melhores taxas de supressão viral ocorrem quando os níveis de adesão são de, no mínimo, 95% (Bransberg; Chesney *et al.*; Gulick, 2006).

Sabe-se que a adesão varia com o tempo de tratamento. Pacientes que estão com ótima adesão hoje podem vir a cometer falhas na utilização do medicamento ou mesmo interromper o tratamento. Lima e colaboradores, em estudo desenvolvido em 2009 (Lima, 2009) mostrou que a adesão individual diminuiu significativamente em cinco anos de acompanhamento. Esta constatação, estabelecida desde o início da TARV (Singh, 1996) e reiterada em pesquisas longitudinais posteriores (Liu, 2006)[1] já foi bem analisada em alguns estudos qualitativos (Melchior; Vervoort, 2007). A adesão insuficiente está fortemente associada com aumento da mortalidade (Sethi, 2003) e o uso

incorreto dos antirretrovirais está também diretamente relacionado à falência terapêutica, facilitando a emergência de cepas virais resistentes aos medicamentos existentes (Lignani Junior *et al.*, 2001). A resistência viral limita as possibilidades terapêuticas e aumenta a probabilidade de evolução da doença. A transmissão de vírus resistentes pode alterar ainda mais negativamente o impacto coletivo do tratamento.

Estas evidências consolidaram a base científica da importância da adesão à TARV para os programas de tratamento da aids em todo o mundo (Friedland; William, 1999) provocando grande expansão de estudos e de intervenções dedicadas à questão (Simoni *et al.*, 2003).

O problema da adesão ao tratamento não é um fenômeno isolado ou pontual, mas um processo multidimensional, multideterminado, que apresenta características específicas uma vez que se trata de um comportamento controlado por diferentes variáveis e que exige múltiplas respostas. Ocorre, em algum grau, de modo universal tanto em países pobres como nos ricos (Chalker *et al.*, 2010) e está entre os maiores desafios da atenção às doenças crônicas, uma vez que o tratamento impõe o uso de múltiplos medicamentos por períodos prolongados ou mesmo por toda vida. Estima-se que, nos países desenvolvidos, a população em geral apresente em torno de 50% de adesão a qualquer tipo de tratamento e que essas taxas podem ser ainda menores nos países em desenvolvimento (Nemes *et al.*, 2000; OMS, 2004).

Muitos pesquisadores se dedicam a compreender os fatores descritos como determinantes ou preditores da não adesão e argumentam que os estudos ainda não conseguem explicar a variedade de fatores observados no processo de adesão (Vermeire *et al*., 2001; Ruddy *et al.*, 2009).

Ainda que esses fatores sejam semelhantes nos diversos estudos, encontram-se diferentes formas de classificá-los que variam de acordo com as perspectivas e referenciais teóricos de seus autores (Jordan *et al.*, 2000; Vermieiri *et al*., 2001; Barber, 2002).

No entanto, um ponto convergente entre estes trabalhos é a constatação de que não existe um perfil ou características definidas que identifiquem o paciente não aderente *a priori*. Estudos qualitativos mostram que a adesão é um fenômeno complexo e dinâmico, determinado por diferentes dimensões que

constituem o cotidiano das pessoas. Em outras palavras: as pessoas não "*são*" aderentes ou "*não aderentes"* ao tratamento, mas "*estão*", em um dado momento, seguindo seu tratamento com maior ou menor facilidade (Melchior *et al.*, 2007).

Estudo realizado (Nemes, 2000) com pacientes em uso de terapia antirretroviral no Estado de São Paulo analisou os fatores relacionados com as dificuldades de adesão, classificando-os em: 1) dificuldades relacionadas a fatores sociais, estilo de vida e aos relacionamentos pessoais – necessidade de esconder o uso da medicação de amigos e familiares, situações de lazer e trabalho, consumo de bebidas alcoólicas e uso de drogas; 2) dificuldades relacionadas à crenças negativas sobre o uso de ARV; 3) dificuldades relacionadas diretamente ao uso da medicação – efeitos colaterais como náusea, vômito, dor de cabeça e diarreia, e dificuldade para dissolver o comprimido ou para engolir, intolerância ao cheiro e ao gosto do medicamento; e 4) relação entre adesão e tempo de tratamento.

Outros trabalhos (Tourette-Turgist; Rebillon; Morin, 2002) apresentam fatores sociais e psicológicos que estão frequentemente associados a não adesão, destacando-se: 1) fatores ligados ao sujeito, 2) fatores relacionados com a doença, 3) fatores ligados ao tratamento, 4) fatores interpessoais – qualidade da relação médico-paciente, e 5) contexto social e organizacional dos serviços. Outras classificações relacionam as variáveis com características pessoais, influências pessoais (exercida por familiares e amigos), natureza do regime e da relação médico-paciente (Davis, 1988) ou em características dos pacientes, da doença e do tratamento, e do sistema de saúde (Ruddy *et al.*, 2009).

O início do tratamento parece ser um momento crucial em que as dificuldades ocorrem com maior frequência e intensidade. De modo geral, se aceita que um bom nível de adesão no início do tratamento é preditor de uma boa adesão em longo prazo, mas alguns estudos apontam a associação entre maior tempo de tratamento e menor adesão aos ARV (Lima, 2009).

Mas, em que pese a quantidade de pesquisas desenvolvidas sobre o assunto, o maior entendimento da relação existente entre adesão ao tratamento e serviços de saúde permanece ainda como tema de grande

importância para o planejamento das ações de saúde e, de modo mais amplo, para implantação de políticas de saúde no campo da aids.

1.1 Adesão ao tratamento e os serviços de saúde

Com o advento da TARV e a garantia de acesso universal ao tratamento, observou-se uma mudança no interior dos serviços de aids, que precisaram se organizar para cumprir a tarefa de acompanhar e garantir um tratamento longo e complexo. Mais do que isso, organizar-se para trabalhar na perspectiva de assistir um aumento cada vez maior do número de casos, que demandam atenção e cuidado em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde.

Nesta “nova tarefa” dos serviços, sobressai o desafio da adesão ao tratamento, que exige o desenvolvimento de tecnologias (individuais e coletivas) voltadas para a sua promoção e manutenção (Friedlan *et al.*, 1999).

Dois estudos internacionais (Golin *et al.*, 2004; Park-Wyllie *et al.*, 2009) realizaram inquéritos pelo correio para averiguar a existência de atividades de promoção adesão ofertadas por profissionais de saúde. A taxa de resposta de ambos foi, respectivamente, 63% e 56%. O trabalho americano, que investigou as atividades de 589 médicos da Carolina do Norte, com o objetivo de avaliar suas práticas no aconselhamento em adesão, constatou que, na consulta de introdução da TARV, os médicos gastam, em média, treze minutos no aconselhamento, sendo que metade deles realiza menos de sete dos dezesseis componentes do aconselhamento. Os especialistas em doenças infecciosas, que acompanham um maior número de pacientes, são os que investem mais tempo no aconselhamento, têm maior habilidade e espaço apropriado para efetuar essa atividade. Ainda assim, o estudo apontou que os médicos precisam de maior formação e mais tempo para realizarem aconselhamento para o tratamento antirretroviral com vistas à adesão. O trabalho canadense, que pesquisou 300 profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e farmacêuticos), altamente especializados no atendimento a aids e que trabalhavam em grandes centros urbanos, identificou que a maioria dos profissionais não oferecia o cuidado ao paciente que considera necessário ou

que gostaria de oferecer. A pesquisa conclui que existe uma considerável distância entre a prática ideal e a real no que se refere à promoção da adesão.

No Brasil, com o objetivo de estimular a implantação de atividades voltadas para a promoção da adesão nos serviços que assistem pessoas vivendo com HIV, o Programa Nacional de DST/AIDS – PN DST/AIDS – estabeleceu diretrizes nacionais para fortalecimento das ações de adesão como a garantia de acesso universal aos insumos e intervenções, a integralidade do cuidado e a equidade, compreendidos como valores éticos essenciais para atuação das equipes (Brasil, 2007).

Em 2008, publicou um manual técnico com recomendações de boas práticas em adesão – *Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e aids* (Brasil, 2008), que enfatiza a complexidade da atenção às pessoas com HIV, que exige a ação multidisciplinar da equipe de saúde, ressaltando a necessidade dos serviços estabelecerem e consolidarem estratégias de integração do trabalho das diferentes categorias profissionais, por meio de discussão de casos clínicos, atendimentos ambulatoriais conjuntos e realização de reuniões regulares com todos os membros da equipe, para que as ações possam ocorrer de forma articulada. O manual aponta a importância dos registros no prontuário, que favorecem o conhecimento da equipe sobre a história do paciente e as intervenções realizadas pelos diferentes profissionais, viabilizando o acompanhamento médico e psicossocial. Como espaço privilegiado de comunicação, o prontuário pode favorecer a abordagem oportuna diante de eventuais problemas na adesão com base em uma atitude de acolhimento e de cooperação, visando à busca compartilhada de soluções para os problemas existentes, com a valorização da autonomia das pessoas e da participação ativa delas na construção de estratégias de enfrentamento dessas dificuldades. O estabelecimento de vínculo entre equipe de saúde e o paciente e sua família facilita o acompanhamento e faz com que o paciente sinta segurança, respeito e confiança para expressar suas dúvidas relacionadas ao viver com HIV e ao tratamento favorecendo a adesão.

O manual refere, ainda, a importância dos profissionais incorporarem, nas suas práticas profissionais, o trabalho em redes. A construção de redes de atenção, tanto nos diferentes níveis de assistência à saúde como na interface

existente entre as diferentes políticas sociais, configura importante estratégia para superar algumas dificuldades de adesão, especialmente aquelas determinadas pelas agravadas questões sociais (Brasil, 2008).

1.2 Adesão ao tratamento e a relação com a qualidade dos serviços de saúde

No que se refere às dimensões organizacionais da adesão, existem hoje evidências de que a qualidade dos serviços de saúde, avaliada segundo a disponibilidade de recursos e a organização da assistência, é um dos importantes fatores relacionados à adesão (Castanheira; Capozzolo; Nemes, 2000).

A OMS, no clássico estudo publicado em 2004 (OMS, 2004), reconhece e chama a atenção para a relevância dos aspectos organizacionais dos serviços na promoção da adesão, afirmando a importância de promover políticas orientadas para o enfrentamento dos fatores relativos aos serviços de saúde. Assim, componentes da qualidade, como a facilitação do acesso e do vínculo, a prontidão dos atendimentos, a boa disponibilidade de referências para os encaminhamentos necessários, foram assumidos como indispensáveis requisitos dos serviços.

A linha de pesquisa *Qualiaids* desenvolveu estudos focados na relação entre as taxas de adesão e características dos serviços no Brasil (Nemes *et al.*, 2009).

Em 2000, estudo desenvolvido em 27 ambulatórios de assistência ao HIV e aids do Estado de São Paulo mostrou que a adesão ao tratamento pode estar mais fortemente associada à qualidade dos serviços do que às características individuais dos pacientes ou do esquema de medicamentos, e que níveis de qualidade dos serviços resultam em diferentes riscos de não adesão. Isto foi mostrado quando serviços de menor porte e com piores indicadores de qualidade apresentaram maior razão de chances de não adesão (Nemes *et al.*, 2000).

Em novo estudo, realizado em 2002, em amostra nacional de serviços, um dos atributos da complexidade do serviço – número de pacientes em TARV – associou-se com a qualidade; os serviços com menor número de pacientes em acompanhamento apresentaram tendência a piores indicadores de qualidade e de adesão. Serviços que acompanhavam menos de 100 pacientes em TARV apresentaram risco estimado de não adesão maior que os serviços com mais de 500 pacientes (Nemes *et al.*, 2004).

A relação existente entre a adesão ao tratamento e o serviço já havia sido examinada por outro trabalho brasileiro sobre a acessibilidade dos serviços de aids e a sobrevida dos pacientes, e mostrou forte associação entre pacientes com piores resultados na saúde e maior utilização dos serviços. O estudo mostrou que o acesso é uma questão central e recomendou que os serviços fossem mais “permeáveis” aos pacientes mais severamente doentes (Acurcio *et al.*, 1998).

Estes estudos incorporam ao campo da adesão a dimensão gerencial da organização dos serviços de saúde e dos processos de trabalho das equipes. A compreensão de que a adesão é o resultado da articulação das várias tecnologias operadas pelos serviços sugere que, para incrementar a adesão, é necessário investir maiores esforços nos aspectos gerenciais, implicando os gerentes dos vários níveis do programa de aids na implementação de mudanças (Caraciolo *et al.*, 2007).

Segundo MacNairya, estas mudanças são importantes para maximizar a participação de todos no cuidado – gestores, profissionais, usuários e familiares, e, para que seja possível implantar intervenções capazes de enfrentar a multiplicidade de fatores que interferem na adesão, levando em conta os contextos sociais de indivíduos e de determinadas parcelas da população, com vistas a alcançar os resultados de saúde desejados (MacNairya; El-Sadra, 2012).

A relevância do papel dos serviços na adesão, no entanto, se mantém subestimada pelos gestores da saúde, apesar de aspectos relativos ao acesso, relação médico-paciente, tempo de duração da consulta, linguagem utilizada, entre outros, serem reconhecidos como importantes no processo de adesão (OMS, 2004; Caracciollo, 2010).

A primeira pesquisa sobre a avaliação de qualidade da assistência nos serviços de aids no Brasil, desenvolvida pela equipe *Qualiaids* em 2002*,* foi realizada em sete estados brasileiros e respondida por 95,8% dos serviços (322 unidades). Foram investigados, entre outros aspectos, a existência de monitoramento rotineiro da adesão dos pacientes e o estudo informou que em 18,3% dos serviços pesquisados o monitoramento da adesão ocorre por meio do questionamento ao paciente durante os atendimentos (Melchior *et al.*, 2006). A segunda pesquisa conduzida pela equipe Qualiaids, em 2007, contou com a participação de, aproximadamente, 80% dos serviços do país (504 unidades), dos quais 28,9% informou a mesma conduta. Em 2001, parte dos serviços (48%) relatou reforçar a importância da adesão durante as consultas médicas, percentagem que cresceu 77% em 2007. Quanto à existência de grupos de adesão, o número de serviços aumentou de 18,3% em 2001 para 28% em 2007 (Nemes *et al.*, 2013).

A terceira, “Avaliação Nacional da Qualidade dos Serviços que Acompanham Ambulatoriamente as Pessoas Vivendo com HIV”, foi realizada no ano de 2010 e contou com a participação de 92,6% (659) dos ambulatórios do país. Nesta pesquisa, os serviços relataram que, durante a consulta, além dos procedimentos técnicos de rotina, os médicos investigam as dificuldades no uso de antirretrovirais (90,3%), orientam o medicamento detalhada (53,4%) ou resumidamente (67,2%) e encaminham o paciente para orientação por outro profissional (58%). Na grande maioria dos serviços pesquisados, a orientação do uso do antirretroviral é realizada na própria consulta médica (94,1%), mas a orientação também é feita pelo enfermeiro (63,9%), farmacêutico (37%) e nos grupos de discussão de adesão (21,7%). A forma de investigação da adesão aos antirretrovirais mais informada foi a checagem de rotina em consulta médica sobre dificuldades com efeitos colaterais e posologia (83,5%). Quando um paciente apresenta dificuldades no tratamento, os serviços relataram diversas estratégias de estímulo à adesão, como, por exemplo, realização do retorno em intervalos menores (88,3%); reforço da importância da adesão nas consultas médicas (78,3%); encaminhamento para orientação individual com profissional de nível superior (69%) e mudança de esquema terapêutico, se

possível (60,5%). Apenas em 23,4% dos serviços o paciente é encaminhado para grupo de adesão (Nemes *et al.*, 2011).

Tanto no estudo de 2007 quanto em 2010, a maioria dos serviços informou que a adesão dos pacientes é verificada nos atendimentos individuais e chama atenção a redução da atividade de grupos de adesão. A realização de contagem de comprimidos tem se mostrado relativamente alta entre os serviços. É possível supor que a contagem de comprimidos provavelmente seja direcionada aos pacientes identificados com dificuldades na adesão ao tratamento (Nemes *et al.*, 2011).

Em outra pesquisa realizada no Estado de São Paulo, que envolveu 179 ambulatórios de assistência ao HIV e aids do Estado, foi investigado o tipo de serviço, número de pessoas em TARV, formas e frequência de avaliação da adesão, atividades desenvolvidas (individuais, coletivas e para grupos específicos) e parcerias com organizações não governamentais. Dos 136 ambulatórios que responderam à pesquisa, a maioria relatou incentivar a adesão na prática clínica, predominantemente nas consultas de médicos e enfermeiros. Também foi relatada a avaliação da adesão realizada por meio de registros da farmácia. Atividades de grupos e palestras foram as mais citadas. Serviços que funcionam em unidades básicas de saúde e com menor número de pacientes apresentaram a menor frequência de avaliação da adesão e menos atividades individuais e em grupo. Ambulatórios especializados, com mais de 500 pacientes, apresentaram maior frequência de avaliação da adesão, maior participação de psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos, e mais atividades individuais e em grupos. A pesquisa mostrou que, mesmo com o amplo reconhecimento da importância da adesão ao tratamento, ainda existem poucas atividades específicas para a promoção da adesão ao tratamento (Caraciolo, 2010).

Estes estudos mostram que a adesão ao tratamento é uma preocupação e que, quando os serviços avaliam a adesão, fazem no plano individual, pois não são referidas tecnologias para avaliar a adesão no plano coletivo. Tomar a adesão como problema do serviço e avaliá-la coletivamente significa integrar à avaliação da adesão uma dimensão de *resultado* da assistência prestada.

Sem dúvida, a adesão se concretiza, em última instância, no comportamento individual, porém é preciso considerar a relação desse comportamento com determinantes de ordem social e, entre estes, os aspectos ligados ao serviço. Ainda que reconhecida, essa relação tem sido pouco estudada e, na prática, pouco tem auxiliado gestores, gerentes e profissionais no planejamento das atividades.[7]

A existência de atividades e o seu delineamento, voltadas para manter bons níveis de adesão depende, fundamentalmente, do modo como as equipes de saúde relacionam a adesão dos pacientes com as dimensões de organização do trabalho, trabalho em equipe e, especialmente, aquelas presentes no plano gerencial da assistência. Ressalta-se o engajamento do gerente como fator determinante na organização dessas atividades, tendo em vista que a organização da atenção e a qualidade do cuidado são fortemente dependentes da atitude do gerente e do trabalho que ele desenvolve (Nemes, 2009). A reorganização do trabalho está diretamente relacionada à percepção da gerência (e da equipe) a respeito da relação entre o cuidado dispensado e a adesão, e do grau de compreensão e mobilização dos profissionais acerca do problema da adesão.

No entanto, apesar do importante papel da gerência, esta tem sido a dimensão pior avaliada nas pesquisas realizadas pelo Qualiaids. Um estudo qualitativo, realizado em 2000, que avaliou as características de estrutura e processo dos serviços de saúde, revelou que existem poucos espaços coletivos para discussão e organização do processo de trabalho e que não existem reuniões entre as diferentes categorias profissionais que compõem a equipe para discussão de casos e trocas de experiências. Identificou, ainda, que o fluxo de informações acontece de modo informal e descolado da discussão sobre o trabalho realizado (Castanheira; Nemes, 2000; Nemes; Melchior; Jordan; Ozaki; Érica; Komatsu, 2000; Castanheira; Capozzolo; Nemes, 2000). Essas estruturas evidenciam um modelo de gestão

---

[7] Nemes MIB . Desenvolvimento da Linha de Pesquisa Qualiaids: texto elaborado para o concurso de Livre Docência em Medicina Preventiva apresentado ao Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP, 2009.

verticalizado, que não problematiza o processo de trabalho e, tampouco, o conteúdo técnico do trabalho.

Nesta perspectiva, um modelo de gestão que garanta espaços de gestão participativa, em que gerência, profissionais e usuários possam discutir aspectos relacionados à adesão, como, por exemplo, dificuldades institucionais ligadas ao acesso, à disponibilidade de insumos, à organização da assistência, de horário e de dias de atendimento, entre outros, pode fazer toda a diferença e significar um incremento na qualidade do serviço prestado.

Na organização do trabalho, a garantia de reuniões técnicas para discussão dos casos mais desafiadores e a incorporação de novas tecnologias permitem que a equipe possa eleger adequadamente as ações prioritárias para atingir a finalidade do trabalho, desde o polo individual, como a cura clínica, até o polo coletivo, como, por exemplo, o controle de transmissão da doença (Nemes *et al*., 2009).

Se a adesão ao tratamento pode ser (também) resultado da assistência prestada, não alcançaremos os níveis desejados de adesão se não for assegurado o acesso a ações efetivas que trabalhem com as especificidades de cada caso. Nesse caminho, os serviços devem tanto priorizar pacientes com maiores dificuldades para aderir, como incorporar práticas individuais e coletivas complementares, buscando dar conta das diversas dimensões do sofrimento das pessoas e garantir seu direito de se beneficiarem do tratamento disponível. Trabalhar com especificidades não significa a impossibilidade de, a partir de certo grau de generalização, implantar atividades coletivas para o enfrentamento das dificuldades comuns que os pacientes encontram para aderir ao tratamento.

Assim, é importante que os serviços conheçam as taxas médias de adesão para organizarem a assistência. A adesão do conjunto de pacientes do serviço deve ser aferida periodicamente, pois são medidas proxy da qualidade do serviço e podem ser utilizadas para estimar a efetividade de intervenções no plano individual ou dirigida a um determinado grupo de pacientes.

Para compreender o espaço potencial da avaliação da adesão no conjunto de pacientes, buscou-se dialogar com as características tecnológicas

gerais dos serviços de aids, a partir da análise realizada pela equipe Qualiaids, em 2002 (Castanheira, 2002).

Segundo Castanheira (2002), o perfil tecnológico geral dos serviços é caracterizado pelo foco no trabalho médico com grande especificidade tecnológica na aplicação do conhecimento clínico, pelo apoio multiprofissional de baixa especificidade tecnológica, a atuação restrita e inespecífica dos auxiliares de enfermagem e poucos mecanismos de integração, apoio técnico e institucional à equipe. Embora este perfil assemelhe-se bastante aos processos de trabalho e modelos de outros serviços de assistência às doenças crônicas, o estudo encontrou evidências de uma contra-hegemonia no programa de aids – *"movimentos*" em um outro sentido. Esses movimentos podem ser identificados em tecnologias já completamente operadas dedicadas ao acolhimento dos casos novos ou no reconhecimento de *"novos"* objetos de trabalho que, embora tratados em processos ainda incompletos e heterogêneos, representam "*desafios tecnológicos*" potencialmente positivos. Como exemplos desses *"novos"* objetos de trabalho, indicam os problemas técnicos e morais envolvidos com a concepção e com a manutenção do sigilo frente à emergência de questões técnicas, a *"invasão"* de demandas sociais e culturais nos espaços clínicos e o lidar cotidiano com pacientes *"difíceis"* (Castanheira, 2002).

Ainda que, bastante heterogêneas e não sistematizadas, essas respostas configuram a capacidade dos serviços de aids de inovar os modos de cuidar, na medida em que surgem novas necessidades.

O mesmo estudo destaca, ainda, a fragilidade das atividades de gerenciamento técnico, compreendidas como a capacidade de organização e administração de conjuntos tecnológicos prioritários, a capacitação da equipe, o planejamento e a avaliação das atividades, e as articulações com a comunidade. Esses aspectos também são apontados em outros estudos avaliativos da equipe Qualiaids (Basso, 1999;Nemes *et al.*, 2002b; Melchior *et al.*, 2002).

Apostando na capacidade dos serviços de aids de inovar incorporando novas tecnologias e, reconhecendo o desafio que a adesão à TARV se constitui para os profissionais no cotidiano dos serviços, o *Questionário Web*

Qualiaids de Monitoramento da Adesão à TARV – WebAd-Q, se apresenta com potencial para contribuir tanto no plano gerencial como no plano da atuação profissional dos programas.

No plano gerencial, a taxa de adesão deve ser compreendida e incorporada como insumo básico de gerenciamento. A possibilidade de medir, de modo homogêneo e periodicamente, a adesão do conjunto de pacientes do serviço pode auxiliar no planejamento, para a reorientação do trabalho das equipes e a implantação de ações sistematizadas para promoção da adesão, manejo dos casos difíceis e de situações de abandono do tratamento.

No plano da atuação profissional, conhecer a adesão do conjunto de pacientes pode desencadear processos de reflexão, discussão conjunta da equipe, aquisição de novos conhecimentos e trocas de experiências para incorporação de novas tecnologias, com vistas à abordagem diferenciada dos casos de não adesão. As taxas de adesão podem sinalizar necessidades de mudanças, tendo como horizonte ético a responsabilização do serviço, a construção da autonomia das pessoas e a garantia dos seus direitos de cidadania.

O reconhecimento destas potencialidades definem dois pressupostos para o estudo da aplicabilidade do *WebAd-Q*: 1) que a taxa de adesão ao tratamento ARV do conjunto de pacientes dos serviços é importante insumo para o plano gerencial e, assim, deve ser compreendida e incorporada pelos serviços; 2) que o *WebAd-Q* é capaz de ampliar a discussão sobre a adesão e trazer para os serviços, de modo institucionalizado, um espaço que possibilite a troca de saberes e experiências acerca do tratamento e dos fatores relacionados à adesão, e que este espaço seja promotor e desencadeador de propostas coletivas inovadoras de intervenção, necessárias e urgentes para enfrentar o problema da (não) adesão.

2 Construção e Validação do Questionário Eletrônico Qualiaids de Monitoramento da Adesão à TARV – WEBAD-Q

2 CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO QUALIAIDS DE MONITORAMENTO DA ADESÃO À TARV – WEBAD-Q

Métodos de aferição da adesão no campo das doenças crônicas, há muito tempo, vêm sendo discutidos na literatura internacional e o advento da TARV proporcionou a intensificação desses estudos e permitiu que muitos pontos consensuais já abordados para condições crônicas sejam, hoje, reconhecidos pela grande maioria dos autores do campo aids.

O primeiro destes consensos é o reconhecimento de que não existe um "*padrão-ouro*" para aferir a adesão. Os métodos mais utilizados têm vantagens e desvantagens que variam conforme o contexto, os objetivos e o desenho do estudo (Chesney, 2006). Todos apresentam algum tipo de limitação e tendem a subestimar ou superestimar a adesão real dos pacientes. Entre os métodos mais utilizados, o monitoramento eletrônico é o que obtém as menores taxas e o autorrelato as maiores (Liu *et al.*; Arnsten *et al.*, 2001).

O segundo ponto consensual é o reconhecimento da utilidade de medidas de autorrelato, obtidas por meio de questionários estruturados para entrevistas ou de autopreenchimento. A utilização de questionários de autorrelato tem sido o modo mais indicado para monitorar a adesão, porque podem medir de forma rápida, não intrusiva, com baixo custo e serem usados rotineiramente, fornecendo medidas indicativas de padrões de tomada dos medicamentos (Simoni, 2006; Nice, 2009; Garfield *et al.*, 2011).

Considera-se que, para serem úteis os instrumentos de autorrelato, devem apresentar validade, principalmente de construto (Cummings *et al.*, 1984), confiabilidade e aceitabilidade por parte dos pacientes e profissionais, além de ser sensível o suficiente para detectar mudanças. Adicionalmente, é preciso que se apoiem em uma base teórica que reflita sobre os fatores contextuais institucionais e individuais subjacentes que interferem na adesão (Barber *et al.,* 2005; Garfield *et al.*, 2011). É preciso, também, que haja equilíbrio entre suas propriedades e clareza quanto ao seu objetivo e a utilidade de sua aplicação para que seu uso seja adequado em determinados contextos institucionais.

Uma revisão sistemática de 77 estudos de autorrelato, no campo da TARV, publicados entre 1996 e 2004, mostrou que a adesão estava significativamente associada com a carga viral em 84% dos períodos investigados nos estudos (Simoni *et al.*, 2006). Em metanálise realizada com 65 estudos, publicados entre 1996 e 2003, apesar da grande heterogeneidade de estimativas apontadas, a chance de se ter carga viral detectável foi mais que o dobro em pacientes não aderentes em comparação com pacientes aderentes (Nieuwkerk; Oort, 2005).

Na maioria dos questionários, os respondentes são questionados sobre o número de doses perdidas em um determinado período de tempo ou solicitados a indicar a porcentagem de adesão numa escala visual analógica. Algumas perguntas podem incluir o relato do número de dias de adesão perfeita na última semana, lembrança da última dose perdida ou determinação do número ou proporção de comprimidos ou doses perdidas num período de tempo específico. Existem variações com relação ao período abordado, podendo ser o último, três últimos, sete últimos ou trinta últimos dias. As opções de resposta podem ser do tipo Likert, escala visual analógica e respostas abertas ou fechadas. Alguns questionários fazem a medição por meio de um único item, outros por escala (Berg; Arnsten, 2006).

O tempo do recordatório da medicação – *recall,* solicitado ao paciente, variou de 2 a 365 dias, com moda de 7 dias. Evidentemente, tempos menores de *recall* requerem menor esforço de memória. De outro lado, relatos de períodos muito curtos podem perder informações que interessam para o estudo, como, por exemplo, um *perfil de tomada* que inclua os frequentes *feriados* da medicação. Além de perguntas sobre doses perdidas, alguns instrumentos também incluem perguntas sobre a atitude predominante da pessoa em relação ao tratamento, tal como as perguntas do já clássico questionário em hipertensão arterial de Morisky, (Morisky *et al.*, 1986) algumas das quais incluídas no *Simplified Medication Adherence Questionnaire* – SMAQ para TARV (Knobel *et al.;* 2002).

Importante ressaltar que todos os autorrelatos estão sujeitos aos vieses de memória e ao chamado *"social desirability bias"* – a resposta desejável, uma vez que pedem para o paciente relatar um comportamento indesejável. Este

aspecto pode ser bastante atenuado dependendo do modo como são aplicados os questionários. Entrevistas bem desenhadas e aplicadas em ambiente com privacidade por entrevistadores treinados são mais comuns nos contextos de pesquisa, mas não são aplicáveis na rotina dos serviços. Instrumentos de autorrespostas e entrevistas escritas encontram limites de utilização no grau de escolaridade. Para enfrentar este problema, podem ser úteis o uso de escalas visuais simples e instrumentos pictóricos.

Alternativa mais recente são os questionários autoaplicados que utilizam recursos computacionais (Bangsberg *et al.*, 2002; Bangsberg, Bronston; Hofmenn, 2002). Estas propostas se apoiam na compreensão da adesão como tema *"delicado" (sensitive*), a exemplo do comportamento sexual ou uso de drogas ilícitas. Estes temas têm sido tratados em muitos estudos por meio de entrevistas autorrespondidas em computador genericamente chamadas de *Audio Computer-Assisted Self-Interviewing* – ACASI, que já foram utilizadas em pesquisas com foco na adesão (Arnsten *et al.*, 2007).

Outra importante característica dos autorrelatos, amplamente reconhecida na literatura, é a tendência em obter estimativas da adesão acima das obtidas por métodos considerados mais objetivos, como a contagem de pílulas e o monitoramento eletrônico. Estudos que usam os três métodos mostram, em geral, um gradiente da maior para a menor taxa entre o autorrelato, a contagem manual e o monitoramento eletrônico, sendo essa a medida que obtém, em geral, as maiores correlações com o desfecho virológico (Arnsten *et al.*, 2007).

O monitoramento eletrônico é o método mais utilizado nas pesquisas, pois permite a construção de diversas medidas contínuas, como adesão média, percentual de dias de adesão, percentual de adesão à dose ou, ainda, à posologia (horários). Essas características metodológicas sustentam seu uso como uma das mais utilizadas medidas objetivas de referência para análise da validade concorrente de métodos de autorrelato (Simoni *et al.*, 2006).

Quando comparados com métodos mais objetivos, como o monitoramento eletrônico, vários autorrelatos exibiram correlações moderadas (Simoni *et al.*, 2006; Shi *et al.*, 2010). Essa baixa concordância pode ser explicada, ao menos em parte, por se comparar instrumentos que medem dimensões diferentes da

adesão. Comparação entre métodos que avaliam dimensões semelhantes da adesão (medicamento, dose, posologia) e utilizando o mesmo tempo recordatório podem melhorar este desempenho. A comparação dos autorrelatos com medidas objetivas tem mostrado um limite recorrente, quer seja, a maioria dos autorrelatos em doenças crônicas alia alta especificidade à baixa sensibilidade para a detecção de não adesão (Nemes *et al.*, 2009), o que tem se repetido no campo do HIV e aids (Knobel *et al.;* Walshi *et al.*, 2002).

Questionários de autorrelato mais *rigorosos* podem melhorar a sensibilidade, ainda que com o aumento de falsos positivos, isto é, considerar como não aderentes aqueles que aderem. Esse aumento não representa desvantagem em si, pois é melhor identificar falsos positivos do que deixar de identificar os verdadeiros positivos para não adesão.

Mesmo quando mostram validade de construtor e concorrente aceitáveis, estes questionários têm obtido estimativas de adesão muito diferentes, o que se deve, em grande parte, à sua heterogeneidade. Dos 77 formatos incluídos no estudo de Simoni (Simoni *et al.*, 2006), 54 foram empregados apenas uma vez. No Brasil, apenas os estudos de Nemes, de 2000 e 2004, repetiram o mesmo método derivado do *Adult AIDS Clinical Trials Group*[8] Esta heterogeneidade nos formatos e a grande variedade de itens perguntados prejudicam muito a comparação de resultados dos vários estudos (Amico *et al.*, 2006).

A importância do monitoramento da adesão na rotina dos serviços de saúde responde a três principais conjuntos de evidências:

1. O monitoramento é necessário porque persiste o amplo consenso na literatura acerca da necessidade de altas taxas de adesão para garantir o impacto do tratamento em termos de morbidade (Fielden, 2008), qualidade de vida (Karon *et al.*, 2001; Mannheimer *et al.*, 2005), mortalidade (Lima *et al.*, 2009), e transmissão do HIV. (Perno *et al.*, 2001; Barroso *et al.*, 2003; Kalichman *et al.*, 2010). Assim, uma "*quase perfeita*" adesão permanece como

---

[8] O Adult AIDS Clinical Trials Group (AACTG) é um programa do Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas, Divisão de AIDS. O AACTG é o maior grupo de pesquisa sobre o HIV no mundo. O grupo trabalha no desenvolvimento de tratamentos médicos que podem melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. O AACTG é dirigido por cientistas, profissionais de saúde e pessoas vivendo com HIV/AIDS.

meta do tratamento. Este consenso é reiterado mesmo pelos autores que vêm mostrando que a relação entre a adesão inadequada e "*rebote"* da carga viral pode não ser tão direta e/ou imediata quanto antes se pensava e, que, dependendo do tipo de esquema terapêutico e do tempo decorrido desde a supressão viral inicial, alguns padrões de adesão subótima podem não implicar maior chance de falha virológica (Bransberg; Gulick, 2006; Parienti *et al.*; Lima *et al.*, 2010).

Estas evidências devem ser consideradas no plano da pesquisa, nos ensaios clínicos e de intervenção. Entretanto, na *"vida real"* dos serviços, tem poucas implicações porque, no plano do cuidado individual, o adequado monitoramento da resposta clínica e virológica pode levar o médico a concluir que, para aquele específico paciente, um padrão subótimo de adesão não está implicando falência.

No plano dos serviços, a meta é alcançar e manter boa ou suficiente adesão do conjunto dos pacientes, que possuem diferentes esquemas terapêuticos, tempos de tratamento e outras especificidades, de modo a garantir o melhor resultado geral possível. E as melhores taxas médias de supressão viral acontecem quando a taxa média de adesão ultrapassa os 95% (Bransberg, 2006). Nessa perspectiva, os serviços devem trabalhar, tal como no plano individual, com a meta mais elevada possível;

2. O monitoramento é necessário porque a adesão varia com o tempo e pacientes que *estão* com ótima adesão podem vir a aderir subotimamente ou mesmo interromper a medicação a qualquer momento;

3. O monitoramento das *taxas* de adesão dos serviços é necessário para avaliar os mecanismos organizacionais e gerenciais promotores da adesão, tais como estratégias para facilitar o vínculo profissional-paciente, detecção de grupos com maiores chances de não adesão e a oferta de intervenções específicas individuais ou grupais voltadas para os que estão com problemas de adesão (Brasil, 2007; 2008).

Do ponto de vista programático, o monitoramento contribui em um sentido mais amplo de representar um indicador do resultado da assistência e uma medida "proxy" de qualidade. Esta abordagem da adesão é estudada no Brasil desde o início da TARV e, recentemente, a rede *International Network for the*

Rational Use of Drugs – INRUD – apresenta o monitoramento rotineiro da adesão como provedor de taxas que são entendidas como indicadores de desempenho dos serviços de saúde (Chalker *et al.,* 2009; Chalker *et al.*, 2010).

O questionário WebAd-Q foi desenvolvido para monitorar a adesão no plano coletivo e fornecer uma taxa média de adesão do serviço para uso gerencial e em pesquisas operacionais.

Foi construído pela equipe de pesquisa Qualiaids, após revisão da literatura e da experiência anterior da equipe em aferição da adesão do paciente em aids e outras doenças crônicas.

Para construção do questionário, foram considerados alguns atributos necessários e definido o formato para atendê-los:

1. *Multidimensionalidade e medida das mesmas dimensões avaliadas pelo Monitoramento Eletrônico para o teste de acurácia* – o questionário deve aferir os principais componentes do ato e do processo de tomar medicamentos ARV, por um período de uma semana "típica", incluindo fim de semana. Nesse quesito, o formato proposto foi uma questão sobre cada um destes aspectos: tomar todos os medicamentos prescritos, cumprir o horário prescrito, tomar todas e apenas as doses prescritas durante a última semana*;*
2. *Compreensão* – o questionário deve facilitar o entendimento para pessoas de baixa escolaridade e, para tanto, foram utilizadas imagens simples, "simpáticas" e áudio, repetindo as palavras escritas, utilizando termos da linguagem usual das pessoas a respeito do tratamento no Brasil, como, por exemplo, se referir aos medicamentos como "coquetel";
3. *Fidedignidade* – para atenuar os vieses de resposta (*desirability bias*) e de memória, foi desenvolvido para autopreenchimento, no computador, sem identificação (apenas o serviço é identificado no sistema) e "recall" de uma semana;
4. *Factibilidade* - para facilitar a instalação, o uso do programa eletrônico no serviço e a resposta dos pacientes, o instrumento

deveria ser um aplicativo "leve" com o menor número possível de questões.

2.1 O desenho do WebAd-Q, teste-piloto, e a análise de validade e confiabilidade

O WebAd-Q é um questionário pictórico, em forma de desenho animado, construído em plataforma web e desenvolvido sob forma de entrevista para autorresposta.

O desenho simula um ambiente de serviço e é conduzido por duas personagens que “conversam” com o respondente: o “Coquetel ARV” que explica como responder o questionário e a paciente “Silvia” que faz as seguintes perguntas: 1) “Nos últimos sete dias, você tomou algum dos remédios do seu coquetel fora do horário indicado pelo seu médico?”; 2) “Nos últimos sete dias, você deixou de tomar algum dos remédios do seu coquetel?”; 3) “Nos últimos sete dias, alguma vez você tomou menos ou mais comprimidos de algum dos remédios do seu coquetel?”.

Para cada pergunta, existem três opções de resposta: 1) “Sim”; 2) “Não”; 3) “Não sei / Não Lembro”. Cada uma destas alternativas corresponde a uma tecla numérica (1, 2 ou 3) do teclado. Após responder cada pergunta, o respondente deve confirmar sua resposta por meio das teclas 1 (“confirmo”) ou 2 (“não confirmo”) para dar prosseguimento à próxima pergunta. Caso a resposta não seja confirmada, a questão é feita novamente. A resposta deve ser individual e privada (Figura 1).

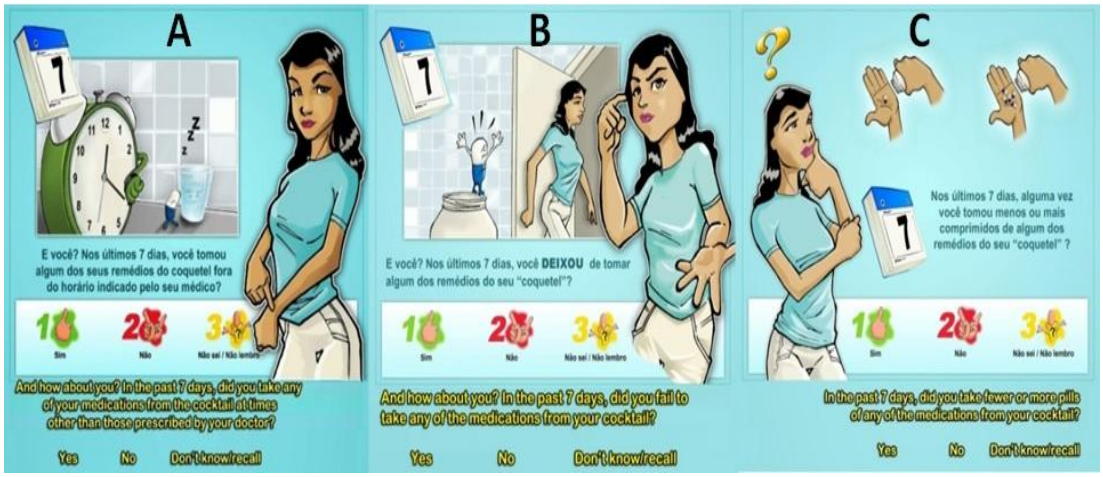


Figura 1 - Painéis A, B e C do Questionário WebAd-Q[9] contendo três questões com três opções de respostas referentes ao uso dos antirretrovirais nos últimos sete dias. A) Nos últimos 7 dias, você tomou seus remédios do "coquetel" fora do horário indicado pelo seu médico? B) Nos últimos 7 dias, você deixou de tomar algum dos remédios do seu "coquetel"? C) Nos últimos 7 dias, alguma vez, você tomou menos ou mais comprimidos de algum dos remédios do seu "coquetel"?

Com base nas instruções da equipe de pesquisa, um *webdesigner* produziu três desenhos alternativos para as imagens e telas de perguntas, dos quais a equipe de pesquisa elegeu dois, um com imagem feminina e outro com imagem masculina. Os dois desenhos, bem como as perguntas, foram analisados em duas fases por pacientes voluntários de dois serviços de saúde mediante a realização de entrevistas na sala de espera e de grupos focais. Estas consultas envolveram 38 pessoas de diferentes estratos sociais, escolaridade, etnias, sexo e regimes de tratamento antirretroviral. Finalmente, com base nas consultas realizadas, a equipe de pesquisa instruiu o desenho final e apoiou o *webdesigner* para a elaboração do *software*.

O questionário eletrônico foi testado por 88 pacientes voluntários de um serviço de assistência especializada localizado no Estado de São Paulo, que possuíam idade igual ou superior a 18 anos e encontravam-se em uso de TARV há, pelo menos, seis meses.

O teste foi realizado em condições reais do serviço e, após uma instrução geral, as pessoas responderam o questionário no computador sem instruções adicionais e sem acompanhamento. Para facilitar a resposta, o teclado alfa numérico do computador foi coberto restando apenas o teclado numérico

[9] Disponível em: <www. fm.usp.br/adesao>.

(Number Lock) cujos números 1, 2 e 3 (alternativas existentes no questionário) foram realçados nas mesmas cores presentes nas telas do questionário.

Apenas um voluntário mostrou dificuldade para responder, permanecendo por mais de 10 minutos na sala de resposta. Os demais (87) voluntários utilizaram 3 a 5 minutos para as respostas e não houve relato de dificuldades.

O estudo de validação do WebAd-Q foi conduzido na Clínica Municipal de Especialidades Médicas de São Bernardo do Campo, no Estado de São Paulo, que acompanha cerca de 800 pessoas em TARV.

A amostra para análise da validade foi constituída de 90 pacientes regularmente matriculados, maiores de 18 anos, sob TARV há, pelo menos, três meses, não gestantes e que estivessem no serviço por qualquer motivo (consultas, retirada de medicamentos, coleta de exames, etc.). Os pacientes foram convidados a participar do estudo, segundo ordem de agendamento, durante os dois meses de duração do recrutamento (19/08/2009 a 19/10/2009). Todos os que aceitaram o convite assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo A) – e foram entrevistados por profissionais treinados e calibrados, utilizando instrumento testado previamente para identificação de características sociodemográficas.

Foram orientados a utilizar por um mês, antes da aplicação do questionário o dispositivo de monitoramento eletrônico de contagem de comprimidos *Medication Event Monitoring System* – MEMS da empresa AARDEX. O dispositivo emprega um frasco que contém acoplado em sua tampa um microprocessador, que é ativado com a abertura da tampa e registra a data, hora e a duração da abertura. As informações são armazenadas em um banco de dados.

Foram, também, orientados a retornar ao serviço após 30 e 60 dias trazendo o frasco com MEMS. No último retorno, aos 60 dias, foram convidados a responder ao WebAD-Q antes e depois da consulta médica de rotina guardando um intervalo mínimo de uma hora.

Os pacientes responderam o questionário sozinhos, em sala específica para este fim, após receberem instruções. Dos 90 pacientes recrutados, 75 responderam WebAd-Q. O tempo médio de seguimento foi de 60,5 dias (dp=5,9) e mediana de 59 dias.

Foram utilizadas três outras medidas indicativas de não adesão:

1 – *Medication Event Monitoring System* (MEMS)

Este dispositivo permitiu a construção de duas medidas de adesão: 1. MEMS dose – doses tomadas, calculada pelo número de aberturas do frasco em relação ao número de doses prescritas; 2. MEMS horário – doses tomadas no horário correto, calculada pelo número de aberturas do frasco em um intervalo de horário de 25% para mais ou para menos do prescrito em relação ao número de doses e horário da prescrição;

2 – Contagem de comprimidos (CP)

Foi realizada a contagem dos comprimidos fornecidos aos pacientes no início do estudo, e após 30 dias e 60 dias. Os pacientes foram orientados a retornar no trigésimo e sexagésimo dia com os comprimidos não consumidos, registrados como “devolvidos”. Constituiu-se uma medida percentual de não adesão dada pelo número de comprimidos fornecidos em relação ao número de comprimidos devolvidos.

3 – Entrevistas pessoal de autorrelato (AR)

No trigésimo dia, os participantes foram entrevistados por um entrevistador capacitado utilizando um questionário previamente testado. Após orientação, foi solicitado que o paciente recordasse os três últimos dias e identificasse o medicamento, horário e quantidade ingerida em cada dia. A medida de adesão calculada foi dada pelo percentual de comprimidos tomados em relação ao total de comprimidos prescritos.

A Carga Viral (CV) foi tomada como medida para validade de construto. No serviço de saúde no qual foi realizada a pesquisa, os exames de CV são solicitados a todos os pacientes em acompanhamento a cada 4 meses, conforme as recomendações do Programa Brasileiro de Aids. Foram analisados os resultados do último exame de CV de cada participante do estudo.

Para a análise dos dados sociais, demográficos e clínicos dos participantes, foram calculadas as frequências absolutas, relativas e respectivos intervalos de 95% de confiança para as variáveis qualitativas e as medianas, médias e respectivos desvios-padrões das variáveis contínuas.

Foram calculados os resultados do WebAd-Q e das demais medidas de adesão com intervalos de 95% de confiança.

Todas as medidas foram comparadas entre si e com a CV. A correlação das medidas contínuas ou em postos foi estimada pelo coeficiente de correlação de Spearman.

Para testar a validade de construto do WebAd-Q, foram estimadas as associações entre as respostas às perguntas do questionário e a carga viral não detectada como expressão da efetividade do tratamento. Utilizou-se, para tanto, o método de regressão logística não condicional, com ajuste do modelo pelo teste de Hosmer-Lemeshow.

A confiabilidade do WebAd-Q foi analisada considerando a consistência interna por meio do coeficiente alfa de Cronbach e pelo índice de concordância teste-reteste pelo índice de Kappa. Foi aceito um valor de $p<0,05$ para o estabelecimento de significância estatística.

As respostas do WebAd-Q permitem a construção de várias medidas de não adesão: uma medida dicotômica, considerando aderentes os pacientes cujas respostas foram *"não"* para todas as perguntas e não aderentes aqueles cujas respostas foram *"sim"* para qualquer combinação, e medidas compostas levando em conta gradientes de não adesão.

Como resultado, o tempo médio de resposta foi de 5,8 minutos (dp=1,8) e mediana de 5,1 minutos. Não se observou associação do tempo de resposta com as características sociodemográficas dos voluntários. As medidas de prevalência obtidas foram estabelecidas a partir de uma ponderação arbitrária para cada questão em que se considerou a pior situação – não tomar os medicamento (peso 6), seguido de tomar, mas mudar as quantidades (peso 3), e deixar de tomar no horário (peso1), que permitiu a constituição de uma medida composta a partir das seguintes medidas de não adesão (considerando a ordem das medidas crescente em relação a não adesão): 1) percentual de doses não tomadas no horário (Q1); 2) percentual de doses tomadas a mais

ou a menos (Q3); 3) percentual de doses não tomadas no horário e tomadas a mais ou a menos (Q1 e Q3); 4) percentual de doses não tomadas (Q2); 5) percentual de doses não tomadas no horário e não tomadas (Q1 e Q2); 6) percentual de doses não tomadas e tomar a mais ou a menos (Q2 e Q3); 7) percentual de doses não tomadas, tomadas a mais ou a menos e não tomadas no horário (Q1 e Q2 e Q3). Foi, ainda, construída outra medida dicotômica que considerou não aderente aquele indivíduo com uma resposta afirmativa para qualquer das três questões. Os resultados encontrados de prevalência de não adesão são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Prevalências de não adesão segundo o questionário eletrônico Web Ad-Q (questões e conjunto) e o monitoramento eletrônico (doses e doses + horário).

Método	**Prevalência de não adesão N (%)**	**IC 95% de Confiança**
QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO (7 dias)		
Medida Composta		
Não toma no horário	19 (25,3)	16,0 – 36,7
Toma a mais ou a menos	0 (0,0)	0,0 – 4,7
Não toma horário e toma mais ou menos	4 (5,3)	1,5 – 13,1
Não toma	3 (4,0)	0,8 – 11,2
Não toma e não toma no horário	17 (22,7)	13,8 – 33,8
Não toma e toma a mais ou a menos	0 (0,0)	0,0 – 4,7
Não toma, não toma no horário e toma a mais ou a menos	7 (9,3)	3,8 – 18,3
Medida dicotômica		
Pelo menos, uma resposta afirmativa	50 (66,7)	50,7 – 73,6
MONITORAMENTO ELETRÔNICO (7 dias)		
MEMS 7 dias (doses tomadas) n=71	39 (54,9)	42,7 – 66,8
MEMS 7 dias (doses+horário) n=71	49 (68,6)	56,9 – 79,5

A proporção de voluntários com a carga viral detectável ao final do estudo foi 29,3% (IC 19,4-41,0).

Os resultados da validade de critério, quando comparados com o monitoramento eletrônico de doses + horário para a detecção de não adesão, são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Validade de Critério do questionário eletrônico quando comparado com o monitoramento eletrônico de doses + horário (n=70).

	Sensibilidade	**Especificidade**	**Razão de Verossimilhança Positiva**	**Razão de Verossimilhança Negativa**
Q1	68,8 (54,6 – 82,9)	59,1 (36,3 – 81,9)	1,7 (1,0 – 2,9)	0.53 (0,31 – 0,91)
Q2	41,7 (26,7 – 56,7)	81,8 (63,4 – 100,0)	2,3 (0,9 – 5,9)	0,71 (0,52 – 0,97)
Q3	12,5 (2,1 – 22,9)	81,8 (63,4 – 100,0)	0,7 (0,2 – 2,2)	1,1 (0,9 – 1,3)
Grupo Q1/Q2/Q3	72,9 (59,3 – 86,5)	54,5 (31,5 – 77,6)	1,6 (1,0 – 2,62)	0,5 (0,3 – 0,9)

Na análise de consistência interna, obteve-se um coeficiente alfa de Cronbach de 0,60 para as questões 1 a 3 agrupadas.

Os resultados referentes à concordância observada e ao índice de concordância de Kappa entre os dois momentos de respostas são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 - Concordância e kappa das questões do questionário eletrônico.

Questão	**Concordância observada**	**Kappa (IC 95%)**	**p**
Q1	0,85	0,68 (0,49 – 0,87)	< 0,0001
Q2	0,9	0,78 (0,62 – 0,95)	< 0,0001
Q3	0,82	0,32 (0,01 – 0,63)	0,01
Grupo Q1/Q2/Q3	0,88	0,74 (0,56 – 0,92)	< 0,0001

Com relação à validade de construto, observou-se que a questão mais fortemente associada à carga viral foi a Q2, que se mantêm após o ajuste da Q1 e da Q3. O modelo com as três questões é apresentado na Tabela 4.

Tabela 4 - Validade de construto do questionário eletrônico quando comparado com a carga viral.

Questões	OR	IC 95%	p
Q1	3,7	1,1 – 12,5	0,03
Q2	5,4	1,8 – 15,7	0,002
Q3	3,6	1,0 – 13,4	0,05

Q1-Q3 Razão de verossimilhança= 12,4 p=0,0006/GOF Hosmer-Lemeshow p=0,79

Em 2010, o WebAd-Q foi o instrumento utilizado para medir os graus de adesão em uma amostra nacional de 2.424 pacientes em tratamento antirretroviral em 55 serviços de saúde do Sistema de Saúde do Brasil[10]. Os serviços responderam o questionário sem problemas utilizando o sistema *online* (18), *offline* (18) e ambos (10). O tempo de resposta dos entrevistados (2.424) foi, em média, sete minutos e 75% dos entrevistaram concluíram sua resposta em menos de cinco minutos. O tempo de resposta inclui o preâmbulo explicativo do instrumento de dois minutos. Os resultados observados e ponderados de respostas “sim” ou não sei/não lembro” mostraram, com grau máximo de adesão, 38,9% dos respondentes; grau 1 de adesão, 30,8%; grau 2 de adesão, 18,6%, e grau mínimo de adesão – com resposta “sim” para as três questões, 11,7% dos respondentes.

O questionário mostrou validade e confiabilidade adequadas para estimar taxas de adesão à TARV e factibilidade em um ambiente de pesquisa. A sua adoção para uso rotineiro nos serviços é objeto do presente estudo, que foi conduzido durante a pesquisa nacional de aferição da adesão e tem como objetivo avaliar, com base nos discursos de profissionais de saúde, a

[10] Nemes MIB, Basso CR, Santa Helena ET, Acúrcio FA, Guimarães MDC, Rocha GM, Ceccato MGB, Bonolo PF, Santos MA, Vale FC, Alves AM, Carvalho WMES. Adesão ao Tratamento antirretroviral do HIV/aids em Pessoas em Acompanhamento nos Serviços Públicos de Saúde no Brasil” - Projeto AVANT – Relatório Técnico de Pesquisa Financiada pelo DN DST/AIDS CSV 124/2009.

possibilidade de utilização do WebAd-Q na *“ vida real ”* dos serviços para monitorar a adesão do conjunto de pacientes em uso da terapia antirretroviral.

3 Objetivos

3 OBJETIVO

Avaliar a aplicabilidade do questionário eletrônico *WebAd-Q* para aferição da adesão do conjunto de pacientes à TARV nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS).

4 Métodos

4 MÉTODOS

A palavra aplicabilidade, segundo o Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (Ferreira, 2010), se refere às características e qualidades particulares daquilo que é aplicável, utilizável, e tem como sinônimo a palavra serventia.

Para empreender o estudo da aplicabilidade do WebAd-Q, buscou-se apreendê-la tanto no sentido das características e qualidades específicas do instrumento, como na dimensão sinônima de serventia – utilidade do questionário para os serviços.

Assim, duas dimensões avaliativas foram definidas *a priori* e orientaram o delineamento do estudo: a primeira denominou-se de **Dimensão de Utilização**, que agrupou os conteúdos relacionados à experiência objetiva dos profissionais na utilização do WebAd-Q no ambiente de pesquisa, no contexto do Projeto "Adesão ao Tratamento Antirretroviral do HIV/aids em Pessoas em Acompanhamento nos Serviços Públicos de Saúde do Brasil".

A segunda, **Dimensão de Utilidade***,* agrupou conteúdos relacionados à opinião dos profissionais sobre a importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes do serviço e sobre a potencialidade do WebAd-Q para auxiliar a gestão dos serviços (e as equipes de saúde) como insumo geral do plano gerencial.

A partir dessas duas dimensões, empreendeu-se uma pesquisa de avaliação ou uma avaliação investigativa, que tomou como objeto de análise o questionário WebAd-Q .

O estudo explorou, também, aspectos relacionados com a percepção dos profissionais sobre a questão da adesão e as atividades existentes – individuais e coletivas – conduzidas pelos profissionais e serviços direcionadas para a promoção da adesão.

Optou-se por utilizar uma abordagem qualitativa por considerá-la adequada para o estudo das significações e intencionalidades, e ser capaz de incorporar significados e intenções aos atos, às relações e às estruturas

sociais, possibilitando acessar dados de natureza “subjetiva” para dar conta das preocupações, das concepções, dos sentidos, das crenças e dos valores dos profissionais de saúde envolvidos e, deste modo produzir dados descritivos a partir das palavras das pessoas (Rodriguez et. al., 1996; Minayo, 1992).

4.1 Campo da pesquisa: serviços e profissionais participantes

O universo da pesquisa foi composto por sete serviços especializados na assistência às pessoas que vivem com HIV e aids, que foram eleitos dentre os 55 serviços que participaram do Projeto “Adesão ao tratamento Antirretroviral do HIV/aids em Pessoas em Acompanhamento nos Serviços Públicos de Saúde no Brasil”.

Os serviços foram escolhidos segundo a diversidade de características institucionais e de estrutura, considerando a adequação dos recursos disponíveis. Estão localizados nas cinco regiões geográficas do país, sendo três na região Sudeste, na qual se encontra o maior número de pacientes em TARV. Dos sete serviços pesquisados, quatro são unidades classificadas como Serviço de Atenção Especializada (SAE), dois caracterizam-se como ambulatórios especializados em moléstias infecciosas e funcionam em grandes hospitais e um está inserido em uma Unidade Básica de Saúde (UBS), modalidade Centro de Saúde tradicional.

Como se trata de um estudo apoiado na apreensão dos discursos dos profissionais, captados por meio de entrevistas individuais, buscou-se padronizar as condições de pesquisa com o cuidado para que as entrevistas fossem igualmente agendadas diretamente com os profissionais, realizadas no local de trabalho após os atendimentos e pela própria pesquisadora, utilizando a mesma forma de registro das informações coletadas. Essa padronização tem por função garantir o exercício de melhor controle sobre as “variáveis” capazes de alterar o teor dos discursos (Poupart, 2008).

Não houve recusa dos profissionais convidados e as entrevistas tiveram duração de, aproximadamente, uma hora. O número de entrevistas, de três a seis em cada unidade, variou conforme o porte dos serviços e o tamanho das

equipes. A primeira abordagem com os serviços se deu mediante entrevistas com os gerentes e os demais profissionais foram localizados a partir dessas entrevistas, com base em critérios de liderança e participação na equipe. Todos os profissionais entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

4.2 Instrumento da pesquisa

Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado (Anexo B) que permitiu obter tanto conteúdos oriundos das experiências pessoais, como os que emergem do debate em torno do tema (Poupart, 2008). O roteiro foi organizado em três conjuntos de questões e possibilitou que os entrevistados discorressem livremente sobre o tema proposto.

O primeiro conjunto contemplou informações gerais sobre o entrevistado – formação e experiências profissionais no campo do HIV e aids, e sobre a organização e funcionamento dos serviços. O objetivo foi coletar informações que permitissem construir um perfil dos profissionais entrevistados, e descrever os serviços no sentido de apreender o contexto particular de produção e enunciação dos discursos.

Como os discursos são marcados pelo contexto social, histórico e pelas condições particulares ligadas à pesquisa, a contextualização de sua produção deve ser tomada em consideração nos procedimentos de coleta e análise dos dados (Lévy, 1974).

O segundo conjunto contemplou questões relacionadas com a adesão ao tratamento antirretroviral: compreensão sobre adesão, estimativa de não adesão; fatores que contribuem para a (não) adesão dos pacientes ao tratamento; existência de atividades e intervenções, individuais e coletivas, para promover adesão.

O terceiro conjunto de questões centrou-se nos aspectos relacionados às dimensões avaliativas do questionário WebAd-Q.

Como não existem normas fixas para o modo pelo qual o pesquisador pode intervir produtivamente durante a entrevista, existem algumas diferenças

de condução numa ou noutra entrevista (Schraiber, 2008). As intervenções da pesquisadora ocorreram no sentido de aprofundar alguns aspectos mencionados para melhor compreender os pontos de vista dos profissionais.

Neste sentido, os discursos produzidos podem ser considerados como uma construção conjunta da qual participaram entrevistadora e entrevistados, sendo o sentido das perguntas e das respostas mutuamente e contextualmente construídos (Minayo, 1992).

4.3 Organização e análise das entrevistas

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra por uma transcritora com checagem da pesquisadora. Os discursos produzidos foram submetidos à Análise Temática de Conteúdo (Bardin, 2009), conforme sistematizado por Franco (Franco, 2005).

Na Análise de Conteúdo, as Unidades de Análise se dividem em:

- Unidade de Contexto - que se configura como o “pano de fundo” que imprime significado à Unidade de Registro. Trata-se da caracterização dos informantes e de suas inserções institucionais. Neste estudo, considerou-se, ainda, a descrição e caracterização dos serviços como Unidades de Contexto (Franco, 2005). Incorporada a Unidades de Registro, a Unidade de Contexto explicita o contexto em que as informações foram elaboradas, concretamente vivenciadas e transformadas em mensagens personalizadas e socialmente construídas.
- Unidade de Registro – definiu-se como Unidade de Registro *o* Tema, que pode ser uma sentença (sujeito e predicado), um conjunto delas ou um parágrafo. A noção de Tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto e cada Tema configura uma unidade de significação “*que se liberta naturalmente do texto analisado*” (Bardin, 1979).

O Tema é considerado como a mais útil unidade de registro na Análise de Conteúdo para acessar opiniões, expectativas, valores, conceitos, atitudes e crenças, e, por essa razão, escolheu-se a análise temática. Utilizar o Tema como unidade de registro para a interpretação das respostas de um determinado grupo de pessoas acarreta a obtenção de um grande número de respostas permeadas por diferentes significados. Assim, foi necessário primeiro analisar e interpretar o conteúdo de cada resposta em seu sentido individual e único, conforme propõe Mucchielli (Mucchielli, 1974).

4.3.1 Fase de pré-análise

A fase de pré-análise corresponde ao primeiro contato com o material empírico e tem por objetivo sistematizar um esquema preciso para a elaboração de um plano de análise. Nesta fase, foi realizada uma leitura *flutuante* do conteúdo a ser analisado e a pesquisadora permitiu-se invadir por impressões, representações, emoções, conhecimentos e expectativas. Segundo Bardin, "*pouco a pouco"*, a leitura vai se tornando mais precisa em função das hipóteses emergentes e da projeção de teorias (Bardin, 1979).

Definido o *corpus* de análise como todo o conjunto de entrevistas realizadas, considerou-se os elementos desse *corpus* e optou-se por eliminar todas as referências, nomes, expressões regionais e citações que pudessem identificar profissionais ou serviços e os vícios de linguagem que não agregam significados ao discurso.

Foram observados os critérios de validação[11] do material empírico, especialmente o critério de homogeneidade, pois todas as entrevistas continham as mesmas questões, que se referiam ao tema escolhido e as respostas dadas às questões formuladas foram obtidas mediante utilização da

---

[11] Na técnica de Análise de Conteúdo, são considerados critérios de validação do material empírico: exaustividade (considerar todos os elementos do *corpus* de análise), representatividade (existência de grande volume do material a ser analisado), homogeneidade (utilização de técnica semelhante em situações semelhantes) e pertinência (relação das questões formuladas ao tema da pesquisa).

mesma técnica em situações semelhantes por indivíduos similares (Franco, 2005).

Autores, como Henry e Moscovici (Henry; Moscovici, 1968), insistem na necessidade de investir nas condições de produção dos textos e nas relações entre eles, e afirmam que métodos sistemáticos de análises são os únicos procedimentos experimentais capazes de apreender as ligações entre o plano vertical de análise (cada uma das entrevistas) e o plano horizontal (o conjunto de entrevistas).

4.3.2 Fase de análise

Após a leitura exaustiva do material empírico, iniciou-se a fase de categorização. A definição das categorias de análise é uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto de textos seguido de um reagrupamento baseado em analogias a partir de critérios definidos.

Como explicado, foi utilizado o critério semântico para categorização – categorias temáticas. A opção por uma unidade temática é resultado da interdependência entre os objetivos do estudo e as teorias explicativas adotadas pelo pesquisador.

O processo de definição das categorias determinou inúmeras idas e vindas da teoria para o material empírico e deste para teoria, resultando em várias versões do sistema categórico até que se atingiu a versão final, considerada mais completa e satisfatória.

As categorias não foram definidas *a priori e* emergiram *do* conteúdo dos discursos dos profissionais. Como não existem fórmulas mágicas, seguiu-se um caminho próprio de categorização, apoiado no conhecimento e guiado pela experiência profissional, sensibilidade e intuição (Campos, 2004; Franco, 2005).

Do ponto de vista operacional, apesar de trabalhar com categorias criadas *a posteriori,* optou-se por não criar uma quantidade enorme de categorias para não fragmentar os discursos e prejudicar a análise.

Seguindo o instrumento de coleta de dados, a análise foi organizada a partir dos três conjuntos de questões.

No primeiro conjunto, foram identificadas as categorias relacionadas ao registro de contexto: 1. características dos serviços e seu funcionamento; 2. perfil dos profissionais: sexo, categoria profissional, estar em cargo de coordenação ou gerência, formação acadêmica, tempo de experiência na área do HIV/aids, tempo de atuação no serviço atual; 3. trabalho em equipe.

No segundo conjunto, as categorias foram constituídas a partir das questões: 1. concepções dos profissionais sobre adesão ao tratamento; 2. estimativa de não adesão dos pacientes ao tratamento; 3. fatores que contribuem para a (não) adesão dos pacientes ao tratamento; 4. atividades e intervenções, individuais e coletivas, para promover adesão.

Na análise dos fatores que contribuem para a (não) adesão dos pacientes ao tratamento, os dados foram decodificados e reagrupados constituindo novas categorias para dar conta da diversidade e da densidade do conteúdo encontrado.

No terceiro conjunto, foi construído um quadro avaliativo (Quadro 1) a partir das duas dimensões de análise definidas *a priori* :

Dimensão de Utilização, que reuniu as categorias referentes às características do questionário, utilização do questionário pelos pacientes *e* viabilidade de implantação do questionário.

Dimensão de Utilidade, que reuniu as categorias referentes à importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes do serviço e potencialidade do questionário para auxiliar a gestão dos serviços e as equipes.

Quadro 1 - Quadro avaliativo da aplicabilidade do WebAd-Q

Dimensão de Utilização	Características do questionário	Apresentação e qualidade das imagens
		Clareza das orientações
		Adequação do tempo de resposta
		Pertinência das perguntas formuladas
	Utilização do questionário pelos pacientes	Entendimento das perguntas formuladas (vídeo e áudio)
		Manuseio do computador
		Disponibilidade para responderem o questionário
	Viabilidade de implantação	Existência de infraestrutura para implantação do questionário (espaço físico, computador)
		Possibilidade de acesso à Internet no serviço
		Engajamento de gerentes e profissionais com o tema e com a implantação do questionário
Dimensão de Utilidade	Utilidade	Importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes do serviço
		Potencialidade do questionário para auxiliar a gestão do serviço e as equipes

Após a codificação de cada uma das entrevistas, o material foi reagrupado e analisado a partir da leitura horizontal do material individual categorizado, buscando descrever e compreender cada um dos temas identificando semelhanças e diferenças entre os discursos, ordenando e dando inteligibilidade ao conjunto de informações disponíveis para cada tema encontrado.

Pode-se caracterizar as categorias como grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, agrupados segundo o grau de proximidade, que exprimem significados e elaborações importantes, atendem aos objetivos do estudo e possibilitam a construção de novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre o assunto.

A análise (Quadro 2) apoiou-se no quadro conceitual da adesão e do trabalho em saúde, tomando como eixo a identificação das concepções dos profissionais sobre a adesão, o trabalho realizado no cotidiano da assistência

para promoção da adesão e a opinião sobre a utilidade de um instrumento para estimar a adesão do conjunto de pacientes dos serviços.

Na apresentação dos resultados, optou-se por apresentar cada uma das categorias como grandes enunciados, seguidas do quadro de verbalizações (fragmentos dos discursos) e temas correspondentes.

Difícil, neste momento, é delinear com absoluta transparência os motivos da escolha deste ou daquele fragmento, sem levar em consideração a relação de intensa interdependência que se processa entre o pesquisador e o material empírico.

Os serviços pesquisados são identificados pelas sete primeiras letras do alfabeto, grafadas em letra maiúscula e precedidas da letra **S** (serviço). Na sua descrição, será localizada apenas a região do país em que se encontram e suprimidas, por questões éticas, quaisquer informações que possam identificá-los, com o objetivo de manter o sigilo necessário ao desenvolvimento de estudos dessa natureza. Os fragmentos são citados entre aspas e seguidos da identificação do entrevistado. Para identificação dos profissionais, optou-se pelo uso da inicial da categoria profissional (**M**édico, **E**nfermeira, **A**ssistente **S**ocial, **P**sicóloga e **F**armacêutica) seguido de **G**, que refere ao gerente do serviço, quando for o caso. A categoria profissional médico foi grafada no masculino, tendo em vista que a maioria dos médicos entrevistados é do sexo masculino, as outras categorias são majoritariamente do sexo feminino e, portanto, referidas no feminino.

Quadro 2 - Quadro resumo do processo de análise.

- Leitura flutuante do *corpus* de análise para imersão no conteúdo;
- Construção do plano de análise definido primeiro pela análise vertical de cada uma das entrevistas e, posteriormente, pela análise horizontal do conjunto de entrevistas;
- Leitura exaustiva do material empírico;
- Identificação nos depoimentos dos temas latentes que tinham significado para o objetivo do estudo;
- Construção das unidades de análise a partir dos temas identificados;
- Identificação das categorias a partir dos temas que forem agrupados por critérios de semelhança e de significado;
- Retorno ao discurso dos profissionais para rechecagem das categorias identificadas;
- Nomeação de cada categoria identificada utilizando fragmentos dos discursos dos profissionais, considerados como emblemáticos e portadores de sentido;
- Estabelecimento das inferências, como parte da essência da categoria, que foram estabelecidas de acordo com o objetivo do estudo e com os conceitos teóricos;
- Interpretação final dos dados – buscou-se ir além da explicação dos resultados e realizar um levantamento de hipóteses baseadas em inferências.

5 Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

"A tarefa não é tanto ver o que ninguém tinha visto,
mas pensar o que ninguém pensou a respeito do que todo mundo vê".
Schopenhauer

5.1 Contexto de produção dos discursos

Apresenta o contexto em que foram produzidos os discursos e foi organizado em três conjuntos de informações: 1) caracterização dos serviços; 2) perfil dos profissionais entrevistados; e 3) trabalho das equipes. Na análise do terceiro conjunto de informações – trabalho das equipes – constituiu-se quatro categorias temáticas, sendo uma sobre a competência da equipe e três sobre a organização do trabalho.

5.1.1 Caracterização dos serviços

O quadro a seguir apresenta as características dos serviços que participaram do estudo, ordenados segundo a região e o número de pacientes em TARV.

Quadro 3 - Quadro-resumo dos serviços pesquisados ordenados segundo o número de pacientes em TARV

Serviço de Saúde	Características do serviço	Localização	Número de pacientes em TARV
U1 SA	Ambulatório especializado em DST e aids sediado em Unidade Básica de Saúde tradicional. Equipe exclusiva para assistência ao HIV e aids formada por médico infectologista, enfermeira e técnica de enfermagem. Outros profissionais médicos e de assistência social atendem também a demanda da unidade. Realiza atividades de prevenção na comunidade com aconselhamento e testagem para HIV. A farmácia da unidade distribui os ARV.	Região Centro Oeste	140
U 2 SB	Ambulatório de Moléstias Infecciosas de um Hospital Geral. Assistência médico-hospitalar exclusiva para determinada categoria de funcionários públicos. Equipe para assistência ao HIV e aids formada por médicos e médicos residentes em infectologia. Possui leitos para internação anexo ao ambulatório. Outras especialidades médicas podem ser acessadas no hospital. Farmácia do hospital distribui os ARV.	Região Sudeste	300
U 3 SC	Serviço de Assistência Especializada – SAE – para HIV e aids, e coinfecções. Equipe exclusiva com médicos, enfermeiras, psicóloga, assistente social, nutricionista e farmacêutico. Campo de residência médica em infectologia. A equipe médica também atua no hospital de referência para internação. Realiza coleta de exames e possui farmácia na unidade.	Região Norte	487
U 4 SD	Serviço de Assistência Especializada – SAE, assistência para HIV e aids e coinfecções. Equipe exclusiva com médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, psicóloga, assistente social, nutricionista e farmacêutico. Possui hospital dia, centro de testagem e aconselhamento, farmácia e laboratório.	Região Sudeste	1.160
U 5 SE	Serviço de Assistência Especializada – SAE, assistência para HIV e aids e coinfecções. Equipe exclusiva com médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, psicóloga, assistente social, nutricionista e farmacêutico. Possui hospital dia, centro de testagem e aconselhamento, farmácia e laboratório.	Região Nordeste	1.588
U 6 SF	Serviço de Assistência Especializada – SAE, sediado em uma Unidade Básica de Saúde de grande porte. Disponibiliza assistência ao HIV e aids, e coinfecções. Equipe exclusiva com médico, enfermeira, técnica de enfermagem, assistente social, e nutricionista. Possui centro de aconselhamento e testagem, farmácia e coleta de exames.	Região Sul	1.676
U 7 SG	Ambulatório de assistência ao HIV e aids de um grande hospital tradicional especializado em moléstias infecciosas. Ambulatório atende HIV e coinfecções. Equipe exclusiva com médicos, enfermeiras, técnicas de enfermagem, assistente social, psicóloga, nutricionista. Campo de residência médica em infectologia. Outras especialidades médicas são acessadas no hospital. A farmácia do hospital dispensa os ARV.	Região Sudeste	4.000

Os serviços de saúde que participaram do estudo atuam de acordo com as diretrizes políticas e ético normativas do Programa Brasileiro de Aids e compõem a rede pública de assistência ao HIV e à aids.

Estão localizados nas cinco regiões geográficas do país, sendo três na região Sudeste, na qual se encontra o maior número de pacientes em TARV. Diferem entre si, particularmente pela heterogeneidade das estruturas assistenciais em que se inserem, pela diversidade das modalidades assistenciais oferecidas, e pela diferença no número de pessoas assistidas em uso da TARV.

A política brasileira de assistência ambulatorial ao HIV e aids apresentou características inovadoras marcadas, entre outros aspectos, pela implantação dos Serviços de Atenção Especializada (SAE)[12]. Conforme previsto pelas normas, essa modalidade de atenção ambulatorial pressupõe a constituição de equipes multiprofissionais, que apresentam uma composição variada, em quantidade e diversidade, entre médicos, enfermeiras e auxiliares de enfermagem, odontólogos, assistentes sociais, psicólogos e farmacêuticos, além de outros profissionais que trabalham na retaguarda como especialistas, de acordo com as características de cada serviço (Brasil, 2000). A recomendação do Ministério da Saúde (MS), no sentido de que a organização da assistência ocorra por meio do trabalho em equipe multiprofissional, representou a identificação e o reconhecimento de necessidades, cuja intervenção requer uma abordagem complexa, que pressupõe a articulação de diferentes saberes e diversas técnicas, e o reconhecimento da insuficiência do atendimento médico individual exclusivo como o único capaz de atuar sobre a doença.

Das sete unidades pesquisadas, quatro são denominadas SAE e três foram criadas no início dos anos 90, no processo de descentralização da assistência no país. Outros dois serviços são ambulatórios tradicionais de

---

[12] Os serviços estudados cadastrados no Ministério da Saúde, na qualidade de serviço ambulatorial especializado (SAE), tiveram seus projetos assistenciais aprovados pelo Programa Nacional de DST/Aids, por sua adequação ao critério de atenção integral, ao paciente e seus familiares, por intermédio de equipe multidisciplinar. Entretanto, o fato de ser reconhecido como um SAE, não diferencia necessariamente o projeto assistencial em relação a um outro serviço não cadastrado, nem unifica os projetos no que se refere à organização e conteúdo das ações.

assistência às doenças infectocontagiosas, que funcionam em dois grandes hospitais, geral e especializado, e possuem equipes com conformação variada, sendo que, em um deles, a equipe é formada apenas por profissionais médicos. Um ambulatório está sediado em uma unidade básica de saúde, mas possui uma equipe exclusiva para assistência ao HIV formada por médico infectologista, enfermeira e auxiliar de enfermagem.

Quanto à modalidade assistencial, apenas dois serviços oferecem exclusivamente assistência ambulatorial. Os outros cinco oferecem acesso integrado às atividades dos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA (4); Hospital Dia – HD (3), e Assistência Domiciliar Terapêutica – ADT (3).

Os serviços acompanham pacientes com HIV e aids, e coinfecções, especialmente HIV/TB e outras doenças sexualmente transmissíveis (DST). Um deles, apesar de 85% dos atendimentos ser para HIV/aids, é referência para atendimento de outras doenças infectocontagiosas, como hepatites, DST, doenças parasitárias, leishmaniose, malária e dengue. Três deles são campo de formação para residentes em infectologia e um recebe acadêmicos de Medicina como estagiários.

Na organização do trabalho, existem algumas diferenças na porta de entrada dos serviços. A maioria (5) tem disponibilidade de vagas para atender casos novos ou consultas extras e os retornos são agendados sempre com os mesmos médicos. Em um dos serviços, existe grande rotatividade de médicos e os pacientes encontram muita dificuldade para agendar novas consultas, principalmente com o mesmo médico. Este serviço, no período em que foi realizada a pesquisa, passava por importante mudança de direção e o número de médicos insuficiente constituía um desafio para a nova gerência.

O padrão de encaminhamento para outros profissionais da equipe não médicos, a partir da apreciação do médico ou de uma demanda específica do paciente, é comum a todos os serviços. Em um deles, existe um fluxograma de atendimento de casos novos que prevê o encaminhamento do paciente para todos os profissionais da equipe para uma avaliação inicial, nesta ordem: enfermeira, médico, assistente social, psicóloga, odontólogo e farmacêutico, mas não existe um protocolo que oriente essa avaliação e esse agendamento “compulsório” ou automático, a partir da do primeiro atendimento, tem sido

questionado pelos profissionais em função do elevado grau de absenteísmo e da resistência dos pacientes.

Todos os serviços pesquisados distribuem os medicamentos antirretrovirais e a atenção farmacêutica se organiza em torno das demandas dos pacientes e de encaminhamentos dos médicos. Naqueles serviços em que a farmácia está instalada dentro do ambulatório (4), o trabalho das farmacêuticas, para além da dispensação e de um controle cuidadoso da retirada de medicamentos, inclui atendimento individual para orientações quanto à posologia, administração, identificação e adesão. Nos outros (3), a farmácia atende toda a demanda da unidade e também dispensa os antirretrovirais, mas não desenvolve nenhuma atividade específica com os pacientes.

Entre os serviços, a maioria (5) não conhece o número atual de pacientes em seguimento e não possui nenhuma forma de controle de abandono de tratamento, exceção feita aquelas (2) que monitoram o comparecimento de gestantes no pré-natal e crianças. O dado de mais fácil acesso é o número de pacientes em uso de medicamentos antirretrovirais, em função do sistema informatizado e centralizado de controle.

Os serviços não realizam atividades específicas para grupos comprovadamente sob maior risco de não adesão, como os faltosos às consultas. Aqueles que experimentaram implantar Grupos de Adesão *(2)* informam que as tentativas não obtiveram sucesso por diversos motivos, entre eles a resistência dos pacientes para participar em virtude do desejo de manutenção do sigilo sobre sua condição de saúde.

Um deles realiza, eventualmente, palestras de “treinamento” no horário do almoço ou no final do expediente e todos os profissionais são convidados a participar, mas não existe liberação de agendas.

O gerenciamento é tecnologicamente limitado. Os gerentes não têm formação específica e, muitas vezes, dispõem de pouco tempo para exercer a função porque continuam atendendo no ambulatório. Os serviços não possuem indicadores de avaliação da assistência e o planejamento é realizado sem a participação da equipe.

5.1.2 Perfil dos profissionais entrevistados

O quadro a seguir apresenta o perfil dos profissionais que participaram do estudo, organizado a partir das categorias profissionais com maior representação.

Quadro 4 - Perfil dos profissionais entrevistados

Sujeitos	Sexo	Categoria profissional	Gerência da unidade (sim/não)	Formação acadêmica	Tempo de atuação HIV/AIDS (anos)	Tempo de atuação na unidade (anos)
SD-M1	Feminino	Médica	Não	Especialista infectologia	5	2
SD-M2	Masculino	Médico	Sim	Mestre medicina tropical	21	19
SD-M3	Masculino	Médico	Não	Especialista infectologia	5	3
SD-M4	Masculino	Médico	Não	Residente Infectologia	2	1
SB-M1	Masculino	Médico	Sim	Especialista infectologia	12	7
SB-M2	Feminino	Médico	Não	Especialista infectologia	5	4
SB-M3	Feminino	Médica	Não	Especialista infectologia	4	4
SE-M1	Masculino	Médico	Não	Especialista infectologia	20	20
SE-M2	Masculino	Médico	Não	Especialista infectologia	20	20
SE-M3	Masculino	Médico	Sim	Especialista infectologia	14	14
SF-M	Feminino	Médica	Sim	Especialista saúde pública	14	14
SG-M1	Masculino	Médico	Sim	Especialista gastroenterologia	6	6
SG-M2	Masculino	Médico	Não	Doutor gineco-obstetrícia	16	14
SA-M	Masculino	Médico	Não	Mestre parasitologia	15	7
SC-M	Feminino	Médico	Não	Especialista infectologia	20	6
SC-M	Feminino	Médica	Sim	Especialista homeopatia	2	2
SE-E	Feminino	Enfermeira	Não	Mestre saúde pública	5	5
SG-E	Feminino	Enfermeira	Não	Graduada	13	11
SA-E1	Feminino	Enfermeira	Não	Graduada	20	17
SA-E2	Feminino	Enfermeira	Não	Mestre nutrição	9	2
SC-E	Feminino	Enfermeira	Não	Especialização saúde pública	10	10
SF-E	Feminino	Enfermeira	Não	Graduada	8	8
SB-AS	Feminino	Assistente social	Não	Graduada	11	9
SG-AS	Feminino	Assistente social	Não	Graduada	12	2
SF-AS	Feminino	Assistente social	Não	Especialização saúde da mulher	2	2
SA-P	Feminino	Psicóloga	Sim	Mestre vigilância em saúde	11	5
SA-F	Feminino	Farmacêutica	Não	Graduada	1	1
SA-F	Feminino	Farmacêutica	Não	Graduada	3	3
SF-F	Feminino	Farmacêutica	Não	Graduada	10	10

Foram entrevistados 29 profissionais de saúde, 19 mulheres e 10 homens, sendo 16 médicos, 6 enfermeiras, 3 assistentes sociais, 3 farmacêuticas e uma psicóloga. Sete deles ocupavam a gerência ou coordenação do ambulatório. Quanto à formação, um dos entrevistados é doutor, 5 são mestres, 14 são especialistas e 9 são graduados. O tempo médio de experiência na área do HIV/aids é de 10,2 anos (variando de 1 a 21 anos) e o tempo médio no serviço é de 7,44 anos (variando de 1 a 20 anos).

5.1.3 O trabalho das equipes

Competência da equipe

- *O pessoal é fantástico.*

O trabalho em equipe

- *Só com o tempo eles vão aprender a trabalhar em conjunto;*
- *As reuniões são burocráticas;*
- *Na organização da assistência é assim...*

Competência das equipes

O pessoal é fantástico...

Exemplos de Verbalizações	Temas
"...nenhum médico (neste estado) conhece mais (o assunto) do que os nossos..." (SB MG) *"O pessoal (equipe) é fantástico" (S MG)* *"Não temos aqui grande equívocos por que são, realmente, todos especialistas..." (SF F)*	**Profissionais com grande conhecimento**

A categoria revela uma avaliação positiva da competência dos profissionais, que pode ser corroborada pelos dados referentes à formação e ao tempo de experiência na assistência ao HIV e aids.

Estudos sobre a adesão e fatores associados mostram o tempo de experiência prática dos profissionais no trabalho como indicador de qualidade dos serviços (Nemes, 2000).

Além disto, o manejo clínico da doença com a utilização de medicamentos antirretrovirais cada vez mais potentes em diferentes esquemas terapêuticos, a prevenção e o controle das infecções oportunistas associadas à aids e a necessidade de intervenções de cunho psicossocial têm exigido atualização constante dos profissionais.

Destaca-se que, no processo de organização da assistência à aids no Brasil, produziu-se grande quantidade de publicações cientificas, que

abordaram diferentes aspectos relativos à prevenção e assistência ao HIV e aids, e realizaram-se inúmeros e diversificados eventos sobre o tema – cursos, fóruns, congressos e reuniões de consensos, cuja participação dos profissionais foi estimulada por uma política de capacitação das equipes, presente em todos os níveis do programa brasileiro de aids.

Trabalho em equipe

Só com o tempo eles vão aprender a trabalhar em conjunto.

Exemplos de Verbalizações	Temas
"A interdisciplinaridade não existe...o nutricionista, a farmácia, não existe uma relação entre eles...no momento em que o médico fala com a farmácia é por que apareceu algum problema..." (SB MG)	**Não existe trabalho conjunto.**
"É difícil...só com o tempo eles vão aprender a trabalhar em conjunto..." (SB MG)	**Falta de comunicação entre os profissionais**
"*...o trabalho tem que ser em equipe, mas aqui sou eu sozinha...*" (SG AS)	**Isolamento dos profissionais**
"...acho que aqui falta muita comunicação [..] eu, às vezes me sinto uma ilha.... nós da farmácia somos uma ilha" (SF F)	**Trabalho fragmentado e pouco sistematizado.**
"Então a gente precisa se comunicar. Eu acho que esse é o nosso grande, nosso grande ponto fraco aqui. Apesar de toda boa vontade de todo mundo, de todo interesse de todo mundo, a gente precisa melhorar. Falar a mesma língua..." (S? F)	
"... geralmente não discutimos os casos... tinha uma época que a gente tinha (reuniões e equipe) mas depois foi suspenso..." (SA E)	
"... (o trabalho) ele ainda tá muito fragmentado e pouco sistematizado. Então, cada um dentro do seu atendimento...não existe um trabalho conjunto" (SE MG)	
"... a gente tem que fazer uma intervenção e todos (outros profissionais) tem que saber o que acontece... [...] mas cada um faz do seu jeito" (SF F)	

As reuniões são burocráticas.

Exemplo de Verbalizações	***Temas***
"a nossa reunião é mais administrativa... se a gente acha que precisa discutir o caso aí a gente vai conversar com o médico. (SF E)	**Reuniões administrativas,**
"Quanto tem reuniões, são burocráticas... para estar passando informações." *(SA E)*	**burocráticas e informativas, e**
"...não existe esse momento de discussão de caso integrado de uma forma sistemática" (SE MG)	**não existe espaço para discussão de casos.**

Analisadas em conjunto, as duas categorias mostram que, mesmo naqueles serviços que possuem uma equipe multiprofissional (5), não existe trabalho em equipe.

Uma equipe não se constitui a partir do somatório do trabalho dos diferentes profissionais de um serviço de saúde. Para existir uma equipe de saúde, é preciso integração, articulação entre seus membros e a construção coletiva do conhecimento e da prática, a partir do diagnóstico construído pelos saberes das diferentes categorias profissionais que compõem a equipe.

A falta de integração e articulação entre os membros da equipe, caracterizada pela ausência de um espaço formal para discussão de casos e de planejamento comum das ações assistenciais, configura uma modalidade de trabalho em que ocorre uma justaposição das ações e o agrupamento dos agentes caracterizando uma equipe agrupamento (Peduzzi, 2001).

Peduzzi, ao estudar o trabalho coletivo em saúde, distinguiu dois tipos de equipe: a equipe como agrupamento de agentes e a equipe como integração. Nesta tipologia, caracterizou a primeira pela fragmentação e a segunda pela articulação com a proposta de integralidade das ações de saúde, entendendo "*por articulação as situações de trabalho em que o agente elabora correlações e coloca em evidência as conexões entre as diversas intervenções executadas"* (Peduzzi, *et al.,* 2000). O enquadramento de uma equipe nesta tipologia baseia-se na observação de alguns critérios, tais como: o tipo de comunicação existente entre os agentes do trabalho, a construção de um projeto assistencial comum e, especialmente, o grau de amadurecimento dos agentes a respeito

da diferença existente entre trabalhos diferentes e trabalhos desiguais, e das especificidades da equação trabalho especializado *versus* a flexibilidade da divisão do trabalho e da autonomia técnica dos agentes.

A autora concluiu que "*o trabalho da equipe multiprofissional consiste numa modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e na interação dos agentes de diferentes áreas profissionais"* (Peduzzi, 2000*).*

Nos serviços pesquisados, não acontecem reuniões periódicas para discussão de casos ou organização da assistência, que envolvam todos os profissionais e, quando ocorrem as reuniões, são administrativas e informativas. A discussão sobre os casos mais difíceis ocorre de modo informal e, notadamente em dois serviços, entre os médicos e farmacêuticas. Nos serviços que são campo de residência médica (3) em infectologia, existem diariamente discussões de casos para ajuste de condutas terapêuticas, durante ou após os atendimentos, apenas entre preceptores e residentes. O reconhecimento do isolamento dos profissionais expresso na afirmação de que "*cada um faz do seu jeito"* sinaliza para um trabalho em equipe que pode ser compreendido como a somatória do trabalho desenvolvido pelos profissionais das diferentes áreas.

Neste tipo de equipe, *"a complementaridade objetiva dos trabalhos especializados convive com a independência do projeto assistencial de cada área* profissional ou mesmo de cada agente" (Peduzzi, 2001), o que expressa uma concepção de autonomia técnica plena dos profissionais, que é possível identificar nos depoimentos, quando os profissionais se referem ao próprio trabalho.

A multiprofissionalidade na estruturação dos serviços de saúde não tem garantido respostas adequadas à complexidade de determinadas demandas assistenciais, em função da frequente atuação isolada e concorrencial dos profissionais, que não conseguem uma boa interação entre as diferentes competências técnicas (Kurokawa; Silva *et al.*, 2002).

A equipe é construída no tempo e exige confiança. A confiança é adquirida pelo conhecimento recíproco da forma de trabalhar, o que demonstra a relevância do tipo de comunicação estabelecida entre seus membros.

A possibilidade de experimentação é um vetor poderoso de inovação e reuniões sistemáticas realizadas com a participação de todos os membros da equipe, que podem vir a se constituir como espaços formais de estudo e experimentação, fundamentais para construção do trabalho em equipe.

Na organização da assistência é assim...

Exemplo de Verbalizações	***Temas***
"...na organização da assistência é assim, a primeira consulta é com a enfermeira e aí ele é orientado sobre todos os profissionais... ele precisa ser avaliado por todos... pode não estar necessitando de nutricionista ou dentista, mas vai ser avaliado... numa ordem..." (SA E) *"... e aqui cada paciente tem seu médico, então é como se fosse particular.., tem a disposição de escolher..." (SA M)* *"... marca na recepção a consulta com o médico depois ele encaminha... se precisar, né?" (SB M)* *"...o médico decide...ele vai lá e leva o paciente pela mão pra enfermeira... (SE MG)* *"o médico identificou no atendimento..[...] manda pra gente avaliar " (SF AS)* *"Nós temos visita domiciliar principalmente para gestantes e bebês nascidos que a gente não sabe onde anda... a gente vai atrás" (SA AS) "* *"...é o médico que define (quem vai ser visitado)... ele coloca a palavra lá para visita"... (SA E)* *"a gente trabalha com atendimentos individuais tem uma agenda muito para questões previdenciárias...orientações trabalhistas [...] demandas sociais mesmo" (SF AS)*	**Precisa ser avaliado por todos os profissionais da equipe.** **Prioridade para assistência médica individual** **O médico identifica necessidades e encaminha para outros profissionais da equipe.** **Visita domiciliar para gestantes e crianças** **Agenda para orientações trabalhistas e previdenciárias**

A categoria evidencia que, com exceção de um dos serviços pesquisados, em todos os outros, a organização do processo de assistência é centralmente determinada pela agenda dos médicos.

Esta organização revela o poder diferenciado do médico não apenas para o controle da doença em nível individual – prioridade para consultas médicas, mas na definição da assistência prestada pela equipe, já que, na maioria das

vezes, é ele quem identifica as diferentes necessidades e encaminha para os outros profissionais.

O problema não é a prioridade dada para a consulta médica, mas o fato do trabalho coletivo estar fortemente organizado em torno do modelo médico, quando os diferentes profissionais não médicos que compõem a equipe assumem um papel de apoio e agregam seus trabalhos em torno da racionalidade clínica (Peduzzi, 1998).

Para Schraiber (1999), essa centralidade no trabalho médico tanto contribui para a manutenção de um modelo assistencial focado nos aspectos biológicos – procedimentos e medicalização, como para explicitar a necessidade de novas formas de agir em saúde, pois evidencia que é impossível que apenas uma área do conhecimento possa oferecer, de modo satisfatório, respostas para diferentes problemas de saúde, que envolvem para além do biológico, dimensões de ordem social, psicológica e cultural, e realizar todas as ações que as necessidades de saúde expressam e que acompanham, em maior ou menor grau, qualquer processo de adoecimento (Schraiber,1999).

Na organização da assistência, em três dos serviços pesquisados, a primeira consulta é sempre realizada pela enfermagem, que disponibiliza informações e orientações, faz a notificação dos casos novos e agenda a consulta médica. Em um dos ambulatórios, os auxiliares de enfermagem fazem pré-consulta médica e, em outro, o agendamento é feito na recepção apenas para a consulta médica.

Naqueles (4) que possuem psicólogas na equipe, estas realizam atendimentos psicoterapêuticos individuais dos casos encaminhados pelos médicos, mas com pouca articulação com os demais profissionais.

A maioria dos serviços (6) conta com assistentes sociais na equipe, que atuam realizando atendimentos individuais e visitas domiciliares, especialmente para gestantes e famílias com crianças em situação de grande vulnerabilidade e risco. O foco da intervenção das assistentes sociais é a orientação sobre o acesso a benefícios sociais (cestas básicas e/ou vale-transporte) e sobre os direitos civis, previdenciários e trabalhistas.

Em um dos serviços, a Psicologia e o Serviço Social trabalham de modo bastante articulado, mas com dificuldades de integração com os outros profissionais da equipe e sob demanda dos médicos.

As mudanças no perfil clínico da aids produzidas pelo advento da terapia ARV de alta potência produziram reflexos nos serviços. Aspectos relacionados à cronificação da doença, como a real possibilidade de uma pessoa continuar a viver com HIV bem e produtivamente por muitos anos, e, portanto, necessitar de diferentes cuidados no decorrer da vida, exigem mudanças no perfil das atividades alterando significativamente a capacidade de assistência. Os serviços precisam se organizar da maneira mais efetiva e equitativa possível, otimizando o trabalho das equipes, assegurando o acesso e apoiando a adesão ao tratamento ao longo da vida. Foi, entretanto, possível inferir a predominância de um trabalho fragmentado, em que o trabalho de cada área profissional é apreendido como um conjunto de atribuições e atividades, cuja desarticulação não é problematizada.

5.2 A Adesão ao tratamento antirretroviral do ponto de vista dos profissionais

Concepções dos profissionais sobre a adesão ao tratamento

- *"Adesão é a maior dificuldade que existe no programa de tratamento..."*

Estimativas de não adesão dos pacientes ao tratamento

- "*De uma forma geral, a adesão tá ruim..."*

Fatores determinantes para não adesão

- *"A questão da adesão está muito fortemente ligada ao fator socioeconômico...".*
- *"Por não terem ninguém na família que eles possam confiar..."*

- *“Paciente que tem algum déficit cognitivo”*
- *“Negam o fato de ter HIV”*
- *“A saúde mental é um ponto muito forte na questão da não adesão...”*
- *“Não é fácil tomar medicamentos sem previsão de parar...”*
- *“A adesão não é um problema exclusivo de um profissional ou de um programa dentro do serviço... é do serviço.”*
- *“Esses, não vão tomar...”*

Atividades e intervenções para trabalhar a adesão

- *“Não existe um trabalho em conjunto.”*
- *“A estrutura do sistema não ajuda...”*
- *“É uma busca meio tupiniquim...não é uma coisa organizada.”*
- *“A gente consegue resgatar várias almas perdidas...”*
- “*Eu pego um pouco pesado...”*
- *“Uma formula mágica e que funcione...”*
- *“A gente não entrega banana... a gente não entrega porca e parafuso*...”
- *“O paciente vem mais em busca da carteirinha mesmo.”*

Este capítulo apresenta as categorias construídas na análise dos conteúdos que tratam da adesão e se subdividem em quatro grupos: 1. Concepções dos profissionais sobre a adesão ao tratamento, 2. Estimativas de não adesão dos pacientes ao tratamento; 3. Fatores determinantes (ou as causas) da não adesão e, 4. Atividades e intervenções para trabalhar a adesão. No grupo 4, consideraram-se as estratégias utilizadas pelos profissionais para enfrentarem os problemas de adesão dos seus pacientes, e identificou-se oito categorias temáticas. Na apresentação, as categorias foram nomeadas com frases dos próprios profissionais e agrupam os temas identificados nas verbalizações.

Concepções dos profissionais sobre a adesão ao tratamento

Adesão que é a maior dificuldade que existe no programa de tratamento

Exemplos de Verbalizações	Tema
"...essa questão da adesão que é a maior dificuldade que existe no programa de tratamento"... (SA F)	**A adesão é a maior dificuldade do tratamento.**
"...não é fácil, tomar medicamento sem previsão de parar. O resto da vida e com a medicação do HIV é mais complicado ainda, por quê? Porque são medicamentos que tem que tomar com um rigor, um horário. (SG E)	**O tratamento exige rigor.**
"No momento, a gente tá trabalhando os antirretrovirais e o que a gente tem visto que de uma forma geral, a adesão em todos os lugares na rede, tá muito deixando a desejar." (SB AS)	**A adesão não é como deveria ser.**
"...eu sempre entendi a adesão não como um tratamento medicam mas como um todo um todo porque não adianta só tomar o reméd não usar o preservativo, a alimentação e tudo mais..." (SA PC)	**Adesão não é só tomar os remédios.**
....pra mim, adesão não é só tomar o remédio. Adesão é comparecer r consulta no dia cado, tomar o remédio no dia marcado. Ir pra todo mundo que ele tem Fazer os exames na data certa...[..] quando eu falo adesão é isso tu que, muita gente acha que adesão é só abrir a boca e tomar o comprimido e acabou-se" (SB M3)	**Adesão é o mais importante.**
"Por que a gente entende que a adesão não é só tomar o medica adesão é o paciente estar , estar equilibrado, conseguir vim nas consultas. Conseguir to medicamento também é um modo de adesão, mas não é só tomar o medicamento a adesão." (SB	**É possível ter adesão ao serviço e não tomar os remédios.**
"... quando você fala de adesão ao tratamento, exatamente do que nós estamos falando porque, via de regra, a gente acaba usando como sinônimo, adesão ao tratamento é igual a tomar remédio" (SE M 1)	**A adesão previne a internação.**
"... é muito frequente, quer dizer, aquele paciente que ele não falta na consulta, mas ele não toma a medicação." (SE MC)	
"Quanto mais gente eu tiver tomando a medicação certa, menos gente internada eu vou ter." (SE MC)	

A categoria mostra que, para os profissionais, a adesão ao tratamento antirretroviral é um grande problema. Eles reconhecem a importância e as dificuldades inerentes ao processo de aderir ao tratamento. Consideram que, para haver adesão, é preciso que o paciente compareça a todas as consultas agendadas, realize os exames necessários e siga com rigor o horário de tomada dos medicamentos.

A concepção de adesão dos profissionais é fortemente centrada no cumprimento de "*obrigações com o serviço"* e está de acordo com a OMS, que define a adesão como o comportamento de corresponder às recomendações acordadas com os profissionais da saúde. (WHO, 2003).

Na organização da assistência ao HIV e à aids no Brasil, comparecer ao serviço e às consultas agendadas, e realizar exames periodicamente são condições necessárias para ter acesso aos ARV. Sendo assim, é possível que o paciente compareça a todas as consultas, realize os exames solicitados, retire os ARV na farmácia na data esperada e não utilize os medicamentos corretamente. Neste sentido, o cumprimento das *"obrigações*" não é, necessariamente, garantia de adesão, como aponta um dos respondentes.

A partir dos resultados obtidos com uso dos antirretrovirais, a infecção pelo HIV passou a ser considerada uma doença inflamatória crônica (Montaner, 2008). Assim como acontece com todas as outras doenças crônicas, na convivência cotidiana com o tratamento, falhas e irregularidades de diferentes maneiras e intensidades são universais, independentemente da capacidade que o tratamento medicamentoso mostre para prevenir, aliviar ou curar (WHO, 2003).

Uma coisa que não é medida... é uma impressão...

Exemplos de Verbalizações	**Tema**
"Ela podia tá muito melhor. Nossa adesão, pelo que a gente vê dos pacientes, é uma coisa que não é medida, é uma impressão, né?" (SG E) *"É um dado totalmente subjetivo e intuitivo. Mas a gente, a percepção que a gente tem e pela experiência, pelo tempo é a sensação de que os pacientes não tomam seus remédios" (SE M1)* *" Tudo que a gente faz e o paciente deixa de tomar" (SG E)* *"Não existe adesão, o paciente é aderente ou não é aderente. Ele está ou não está naquele período, naquele momento."* (SG E) *"Pra gente ter adesão o tratamento tem que fazer sentido para pessoa..." (SG AS)*	**A adesão não é mensurada.** **A adesão é difícil de resolver.** **A adesão é um dado subjetivo e intuitivo.** **Adesão é um momento.** **O tratamento tem que fazer sentido para o paciente.**

A afirmação de que a adesão é uma impressão ou um dado intuído evidencia tanto a ausência de instrumentos e medidas de avaliação da adesão como o grau de subjetividade presente na identificação da não adesão. Do mesmo modo, se expressa a ideia de que a adesão é um problema difícil de resolver, pois, mesmo com "*tudo que se faz"*, os pacientes ainda deixam de tomar seus remédios.

Para a maioria dos profissionais, o grau de adesão do paciente ao tratamento é considerado um dado muito subjetivo, e apreendido por meio de sensações e desconfianças, e, muitas vezes, torna-se impossível saber se o paciente está seguindo as prescrições corretamente.

Um dos profissionais ressalta o fato de que as pessoas não são definitivamente aderentes ou não aderentes e que o comportamento de adesão pode se modificar muitas vezes ao longo do tratamento.

Esta percepção, única no conjunto de entrevistas, diz respeito a um aspecto fundamental para compreensão da adesão, qual seja, seu caráter complexo e dinâmico. Alguns estudos qualitativos (Melchior *et al.*, 2007; Vervoot *et al.*, 2007) têm mostrado demonstrado que a adesão varia com o tempo e, portanto, a avaliação periódica da adesão e intervenções para promoção da adesão devem fazer parte da rotina de assistência.

De acordo com outro profissional, para haver adesão, é preciso que o tratamento "*faça sentido*" para o paciente. Pode-se dizer que fazer sentido é o mesmo que ser lógico, correto e sugere que diferentes elementos devam se complementar para que o tratamento ganhe esse sentido. Dentre todas as variáveis presentes neste processo, ressalta-se o papel das equipes no sentido de manter uma escuta singularizada das dificuldades enfrentadas, nos diferentes momentos da vivência do tratamento, para garantir a sua constante ressignificação. A compreensão destes aspectos pode fazer toda a diferença na estruturação de propostas de intervenção.

Estimativas de não adesão dos pacientes ao tratamento

De uma forma geral, a adesão tá ruim...

Exemplos de Verbalizações	Temas
"... eu acho que adesão tá ruim aqui. Por quê? Eu tenho um número muito grande de faltosos. Já começa daí, geralmente, minha agenda tem doze, mas dos que estão marcados, termina sendo nove, dez..." (SB M2)	**Adesão está ruim.** **Muitas pessoas faltam as consultas agendadas.**
"... ela é sempre muito aquém do desejável, a taxa real de adesão dos pacientes é baixa, assim, muito aquém, abaixo de 50% na minha opinião," (SE M1)	**A adesão está muito aquém do desejado.** **A maior parte dos pacientes tem problemas de adesão.**
"A maior parte tem algum problema, esquece uma dose, esquece um dia, às vezes, deixou de vir buscar num dia "x" e ai faltou 2 dias da medicação, mas tem realmente aqueles que não tomam nada "Não vou tomar!" eu diria assim, uns 5%..." (SF M)	**Metade dos pacientes tem problemas de adesão.** **Muitos pacientes não retiram os medicamentos.** **Em algum momento do tratamento, todos têm dificuldades.**
"...eu estou entregando o remédio e sei que muita gente não toma, porque eu estou vendo. Eu vejo o SICLOM todos os dias. Se eu pegar pacientes faltosos, o sistema me dá um relatório imenso... se eu pedir noventa dias ele me dá um relatório de seis folhas de duzentos pacientes. Então, opa! Pera aí. Ou esses pacientes que estão cadastrados já foram a óbito e eu não dei baixa ou .... (SF F) *"Acho que a maioria. Em algum momento do tratamento... [ ]... vão ter uma dificuldade e vai precisar, a equipe tá intervindo para que não chegue nesse abandono, nessa falta do tratamento. Eu acho que de dez, nove tem problemas. Com certeza. Porque é a maioria." (SF E)*	**Não existem razões para não aderir ao tratamento.**
"...eu diria que, pelo menos, uns trinta a quarenta por cento desses pacientes não usam de forma consciente, tem problemas sérios de adesão... se pensar nas pessoas que, em algum momento, tiveram problemas, aí fica um pouco mais alto pode chegar a uma percentagem maior com certeza. Se a gente utilizar um conceito estrito de adesão de que tem que ter noventa e oito por cento de adesão a todas as doses pra considerar que o paciente é realmente é aderente... Não sei se a gente tem nem um... acho seria mais de noventa por cento de pacientes que, em algum momento, tiveram ou têm problemas de usar a medicação, com certeza." (SE MG)	

"...num número absoluto, uns 50% de repente não tomam direito uns 30% não tomam a medicação corretamente mas, assim, aqueles que realmente não tomam, vamos dizer assim, uns 5%, que não toma nada..." (SD M1) *"Eu acho que meio a meio, cinco e cinco, eu acho." (SG MG)* *"...não sei acho que muitos, mas muitos não tomam, abandonam, mais da metade, talvez metade? Acho que sim..." (SA M)* *".... não sei quais que são as causas (da não adesão) porque os pacientes (na aids) são bem assistidos, tem o passe livre pra não pagar ônibus, pode marcar consulta por telefone, tem todos os medicamentos aqui, a farmácia, o dentista, ortopedista, tem Raio-X, tem laboratório, quer marcar uma consulta com algum médico que não é daqui a gente marca, CD4, carga viral... tem boas condições pra fazer o tratamento..." (SA E)*	

Considerando a dimensão medicamentosa da adesão, nesta categoria, é possível identificar que, para os profissionais, a adesão está muito abaixo dos níveis esperados.

A estimativa dos entrevistados sobre a (não) adesão nos diferentes serviços pesquisados é bastante semelhante. Mesmo no serviço que atende uma população mais diferenciada do ponto de vista socioeconômico, os médicos referem um número significativo de casos de abandono do tratamento.

Para as farmacêuticas e enfermeiras entrevistadas, são altas as porcentagens de não adesão. Segundo estas profissionais, aproximadamente, 90% dos pacientes tem algum tipo de problema para tomar os medicamentos. Para as farmacêuticas, um importante indicador de não adesão são as alterações e falhas na data de retirada mensal dos medicamentos, que pode ser facilmente acompanhada por meio do Sistema de Controle de Medicamentos – SICLOM. As enfermeiras baseiam-se na própria experiência para afirmar que a maioria dos pacientes, em algum momento do tratamento, vai apresentar dificuldades e precisa de intervenções específicas para não abandonar o tratamento. Na opinião dos profissionais que se pronunciaram sobre as porcentagens estimadas de não adesão, estas variam de acima de

50% (6) e abaixo de 50% (9), entre 30% e 40% (7), o que permite dizer que são pessimistas nas suas avaliações.

Para alguns profissionais, não tomar os remédios corretamente, interromper ou abandonar o tratamento é uma atitude incompreensível e sempre muito difícil de lidar. Incompreensível porque, diferente de outras patologias, as pessoas que vivem com HIV têm, nos serviços especializados, acesso garantido aos diferentes profissionais, aos exames necessários e um atendimento diferenciado, portanto, uma situação considerada privilegiada que, pelo menos em tese, deveria garantir sua adesão.

A aids surgiu no início dos anos 80 como uma doença aguda e de alta letalidade e, entre os profissionais entrevistados, alguns vivenciaram seu devastador impacto quando ainda não se dispunha no país dos medicamentos antirretrovirais e do acesso universal a eles. Esta experiência pode, em parte, explicar por que assumem um tom de indignação diante da constatação dos inúmeros casos de interrupção e abandono do tratamento.

"Eu tenho a sensação de que os meus pacientes tomam os remédios."

Exemplo de Verbalizações	Temas
"Eu tenho a sensação de que os meus pacientes tomam os remédios... eu posso até contar nos dedos quantos os pacientes não tomam realmente os remédios... [ ]... e a gente vê pelos resultados laboratoriais e clínicos que eles realmente aderem ao tratamento. A minha amostra aqui, eu acredito que seja ao redor de 5% de pacientes que não fazem adesão completa ao tratamento." (SE M2) *"Olha, eu acho que dos que eu acompanho são poucos, sabe? Eu acho que deve chegar, num sei, talvez, de dez a quinze por cento (que não tomam) É. Mas são problemas em graduações diferentes.... porque tem aquele que toma, mas esquece uma ou outra vez, é muito eventual. Porque foi pruma festa, porque não sei o que. E, normalmente, acaba não dando tanto problema se ele tá com a medicação que tem uma boa barreira genética." (SB M)*	**A maioria dos pacientes toma remédios.** **A adesão tem graduações diferentes.**

Existe um pessimismo em relação ao grau de adesão dos pacientes ao tratamento por parte dos médicos. Apenas três, dentre os entrevistados, consideram que seus pacientes tomam corretamente os medicamentos.

A partir das afirmações de que a adesão dos pacientes é intuída, percebida por meio da experiência ou impossível de saber, é possível inferir a existência de uma relação entre profissionais e usuários em que a informação do próprio paciente sobre o modo como vem utilizando os remédios e conduzindo seu tratamento não é valorizada. Não se encontra nos depoimentos referências sobre informações prestadas pelos próprios pacientes a respeito de sua adesão.

Como é possível identificar nesta categoria, os profissionais médicos (2) que afirmam existir uma boa adesão de seus pacientes ao tratamento o fazem a partir das condições clínicas e resultados dos exames laboratoriais.

Exceção feita àqueles profissionais (7) que consideram ser impossível saber exatamente como está a adesão dos seus pacientes, dentre aqueles que opinaram (22), dois médicos afirmam que apenas 5% dos pacientes que acompanham apresenta problemas para tomar seus remédios, um deles reconhece que muitos pacientes podem ter problemas, mas apenas 5% realmente não toma os remédios.

Estes profissionais relacionam a adesão à qualidade da relação estabelecida entre o médico e o paciente, e acreditam que o problema apresenta-se com diferentes graduações: alterações na ingestão de doses, interrupção aos finais de semana ou em situações específicas.

Fatores determinantes para não adesão

A questão da adesão está muito fortemente ligada ao fator socioeconômico.

Exemplos de Verbalizações	Temas
"Considerando o tipo de população que a gente atende, a gente tem um número grande de pacientes que são moradores de rua, pacientes que vivem em condição crítica mesmo de risco." (SE MG) *"... a questão da adesão tá muito fortemente ligada ao fator socioeconômico porque o que eu vi aqui dentro e ainda vejo é quem tem um perfil socioeconômico melhor consegue se alimentar melhor, ter uma compreensão melhor do que que tá acontecendo e consegue, junto com a alimentação, associar o medicamento...o que eu vi muito, a falta de adesão, por exemplo, de chegar e dizer assim, olha, eu tomei remédio com água, eu não aguento, tá*	**Condições precárias de vida** **Ausência de alimentação adequada** **Baixa escolaridade e dificuldade de compreensão** **Dificuldade de acesso ao transporte** **Condições ruins de transporte**

doendo o estômago, então deve passar mais por essa questão, da dificuldade de alimentação, pode não ser o principal, mas eu entendo que é um dos principais, ou se não o principal" (SA PG) "*...você lida com uma pessoa que tá envolvida num grupo social muito carente, aí fica muito difícil, eu vejo essa questão da adesão passar muito por esse ponto socioeconômico... muito mesmo... muita gente que eu tive dificuldade, que até parou o tratamento..." (SA PC)* *"A gente tem visto também que eles, muitos deles, não entendem como é que é que são feitas as tomadas. Então é prescrito o medicamento de doze em doze horas, mas eles tomam cada hora um horário. Um dia oito, nove, dez horas. Então o que fica confirmado que o uso é irregular porque não compreendem..." (SB AS)* *"O paciente, algumas vezes, tem que deixar de comer pra poder comprar a passagem pra vir ao... porque o nosso estado, o nosso município, infelizmente, não tem, o que muitos outros municípios tem, o transporte gratuito pro paciente HIV positivo." (SB M2)* "*Um dos problemas mais importantes é a questão econômica das pessoas, porque aqui nós não temos o passe livre, não é? É muito difícil, porque tem bairros aqui muito distantes. Tem bairro que pra você vir pra aqui às vezes é uma hora de ônibus ou mais. Que humanamente isso seria impossível de vir andando. Então esse é um problema que compromete muito a adesão." (SB AS)* *"... dificuldades de acesso, de transporte, de localização... aqui o município é muito grande, ele cresceu desproporcionalmente, tá melhorando muito, mas ainda há necessidade de melhorar a parte de ônibus, de moto táxi, do transporte, além de ser muito longe, aqui nós estamos no centro o transporte é demorado, o clima daqui é diferente, é muito quente, tem muita poeira e aí não tem ar dentro dos ônibus, ai a dificuldade deles, os pacientes nossos, alguns deles têm problemas, assim como tosse, como respiração, tem alguns problemas de saúde devido às reações das medicações também. Como náusea, mal-estar pela manhã e, muitas vezes, eles têm que pegar ônibus logo pelo período da manhã e passar por toda essa situação pra chegar aqui..." (SA E)*	

Se a adesão for compreendida como um processo complexo e dinâmico, resultante da interação de diferentes variáveis de ordem biológica, psicológica, socioeconômica, cultural e programática, as causas ou os fatores determinantes da não adesão podem ser agrupadas de diferentes maneiras.

Identifica-se, nas verbalizações, uma compreensão fragmentada deste processo, que atribui a uma ou outra destas dimensões a razão para as dificuldades dos pacientes de seguirem seus tratamentos. Independente do modo como são agrupados, na vida cotidiana, os diferentes fatores se entrelaçam, complementam e influenciam, e, por essa razão, não devem ser avaliados ou considerados isoladamente.

Para Ruddy e colaboradores (Ruddy *et al.*, 2009), os muitos estudos produzidos ainda não conseguiram explicar a diversidade de fatores observados no processo de adesão aos diferentes tratamentos.

A opinião dos profissionais sobre a predominância dos fatores socioeconômicos no processo de adesão ao tratamento tem ressonância na crescente produção internacional sobre o tema. Diferentes estudos têm demonstrado que, dentre os aspectos sociodemográficos que apresentam pior correlação com a adesão, destacam-se: sexo feminino, idade (crianças, adolescentes e idosos apresentam maiores dificuldades) e, notadamente, as condições socioeconômicas, como baixa escolaridade, baixa renda e desemprego (Ickovics; Meade, 2002; WHO, 2003; DiMatteo, 2004).

A pobreza, como um obstáculo estrutural à TARV, vem sendo discutida em pesquisas realizadas em diferentes países africanos. Segundo Kagee e colaboradores (Kagee, 2013), a adesão aos cuidados e ao tratamento tem sido, tradicionalmente, conceituada como um desafio individual, mas, muitas vezes, o comportamento é regido por grandes questões estruturais. Fatores estruturais são particularmente relevantes em países de baixa renda, nos quais as realidades econômicas, sociais e políticas são, muitas vezes, mais restritivas sobre o comportamento individual do que em nações ricas e desenvolvidas.

Em estudo sobre barreiras estruturais para a adesão realizado na África do Sul, o autor identificou que o transporte se configura como fator importante, tanto no que se refere ao seu custo proibitivo como na infraestrutura precária encontrada nas zonas periurbanas das grandes cidades. O custo, a distância e as rotas do transporte público tornam difícil para os pacientes comparecerem às consultas médicas (Hardon *et al.*, 2007; Kagee, 2013).

No Brasil, a mobilidade das pessoas em situações de tratamentos específicos de saúde, que incluem o HIV e aids, é garantida por meio da política de assistência social que, na sua interface com a política de saúde, garante o benefício do passe livre nos transportes coletivos.

O acesso gratuito ao transporte coletivo, no entanto, não elimina problemas relacionados com o tempo de deslocamento, a precariedade, a insegurança e a indisponibilidade de transportes coletivos em determinadas regiões do país, conforme citado em alguns depoimentos.

Além disto, o benefício do passe livre é operacionalizado pela gestão municipal e não está igualmente implantado em todo o território nacional. Nos municípios em que não existe o benefício, o problema foi mencionado por todos os profissionais.

A insegurança alimentar também foi relatada como fator que contribui para a não adesão dos pacientes aos medicamentos. Esta questão tem sido identificada como relevante no processo de adesão, pois, para algumas pessoas, ingerir os medicamentos de estômago vazio pode causar graves efeitos colaterais (Hardon *et al*., 2007).

O grau de escolaridade também tem sido apontado como importante fator para adoção ou não de medidas de prevenção contra a infecção pelo HIV e a baixa escolaridade apresenta uma relação positiva com a adesão ao tratamento (Kalichaman; Simbayi, 2008). A escolaridade, comumente associada a níveis de renda, é um indicador indireto da situação socioeconômica. Pessoas que vivem com HIV e aids, e que possuem menor escolaridade podem estar vivenciando piores condições de vida e, portanto, sujeitas à presença de outros fatores estressores com impacto negativo sobre o autocuidado e a adesão ao tratamento (Seidl *et al.*, 2007).

Para Orrell e colaboradores, se as barreiras financeiras enfrentadas pelos pacientes que vivem em situação de pobreza forem removidas, o tratamento vai apresentar melhores resultados (Orrrel, 2003).

Por não terem ninguém na família que eles possam confiar.

Exemplos de Verbalizações	***Temas***
"... é a questão familiar, não querem contar, não querem confiar em alguém pra ajudar nessa questão de medicamentos e tem que esconder medicamento e aí eles acabam deixando de tomar. Por não terem ninguém na família que eles possam confiar, que possam compartilhar e por isso não querem demonstrar que estão tomando algum medicamento, tem medo de alguém descobrir, por isso não tomam." (SA F) *"A gente consegue melhor adesão quando a gente detecta e consegue chamar alguém da família pra ajudar. Mas a maioria fala: "- Não. Eu não vou contar. Ninguém sabe." Não tem controle. ...[...]..."* *"- Ah! Eu não vou sair, eu tomo todo dia às dez da noite, mas hoje eu vou numa festa, eu não quero levar o remédio junto comigo e tem que abri lá e beber." (SB M)*	**Ausência de apoio da família** **Necessidade de esconder o uso da medicação.**

Diferentes estudos analisam o impacto emocional da aids, os seus efeitos estressantes, e as dificuldades emocionais e sociais vividas no decorrer da doença.

No processo de adoecimento, o paciente se depara com perdas diversas – físicas, afetivas, materiais, financeiras, profissionais, sociais, entre outras, e as necessidades das pessoas são muitos diferentes no enfrentamento da doença (Kovacs, 1992).

No diagnóstico de uma doença crônica como a aids, isso pode ser muito mais intenso porque se trata uma doença mesclada de medo, desconhecimento e preconceito.

Santos e colaboradores (2000) citam momentos que consideram críticos, como: o impacto do diagnóstico, a comunicação do diagnóstico a parceiros e/ou familiares, dificuldades afetivas ou sociais com o trabalho, relações amorosas, exclusão social, e o início e a mudança de medicação antirretroviral. Além destes momentos, são relevantes as situações de alteração do estado clínico, como variação da carga viral e CD4, o adoecimento e a internação, que conformam dificuldades emocionais e concretas para aderir aos medicamentos e ao serviço, e que podem ser mais bem manejadas quando é possível contar com apoio de familiares e da rede de suporte social (Santos, 2000).

A ausência de suporte social remete, frequentemente, a processos mais subjetivos ligados à construção social da aids, especialmente as experiências de discriminação e ao estigma da doença, que convergem em tentativas de esconder o uso da medicação nas relações familiares e sociais.

Diferente de outras enfermidades crônicas, muitas vezes, as pessoas que vivem com HIV optam por guardar segredo sobre o seu diagnóstico, o que pode levar ao afastamento de pessoas que poderiam prover apoio.

Assim**,** o desconhecimento da família e amigos da situação de saúde e tratamento pode ocasionar situações em que se torna impossível tomar os remédios.

Estudos mostram que pessoas com adesão satisfatória percebiam maior disponibilidade de apoio e estavam mais satisfeitas com o suporte social que recebiam (Seidl, 2008). O suporte social tem um papel importante para amenizar consequências negativas de eventos estressantes, enquanto o apoio insuficiente de pessoas do meio sociofamiliar ou comunitário parece afetar negativamente a adesão, podendo, ainda, levar à desesperança e à depressão.

Paciente que tem algum déficit cognitivo...

Exemplo de Verbalizações	Temas
"...a gente percebe que ele vem sozinho, mas é um paciente que tem algum déficit cognitivo grave, aí a gente tem que entrar junto com o serviço social pra fazer com que alguém da família desse paciente, um cuidador ou familiar próximo, compareça a consulta junto com o paciente pra assumir essa responsabilidade de conduzir (o tratamento) não só de vir às consultas." *(SE MG)* *"...já percebi, eu tenho, duas pacientes que eu, no começo, eu meio xingava, mas só um pouquinho: "- Eu te expliquei, as enfermeiras te explicaram.". Eu comecei a prestar mais atenção ao déficit cognitivo... Ela, na verdade, tem uma espécie de demência ligada ao HIV/aids. Esse paciente ele teria que sempre estar acompanhado, entende? Que alguém assumisse a tomada dos remédios, porque o paciente não vai se lembrar, ele tem perda cognitiva, ele já tem dano neurológico pela aids. Então não adianta dizer, o paciente não vai*	**Presença de problemas cognitivos** **Dificuldade para compreender a necessidade e os efeitos positivos do tratamento.** **Adere aquele paciente que toma consciência da doença.**

tomar ou toma um acha que já tomou, entende?" (SG MG) *"Ou por falta de entendimento ou por problemas neuropsiquiátricos, é muito frequente a gente ver isso daí. Você recebe o paciente aqui, durante esse processo de aconselhamento você percebe que o paciente absolutamente não tá entendendo o que é que tá sendo explicado e que na maioria das vezes é esse paciente que a gente leva lá pra ver se "-Olha, vamos levar pra outra pessoa pra ver se explicando de outra forma, se isso daí se entende." (SE MG)* *".., quando o paciente adere e quando não adere? Basicamente aquele paciente que toma consciência da doença, que sabe o que tem, que entende o que é o vírus, o que pode acontecer, aquele paciente, ele vai aderir. Ele sempre vai ser uma pessoa aderente, entende? Mas um dia tenho esse feeling, eu consigo perceber no paciente que ele não incorporou o vírus, ele não sabe o que tem, não sabe o que é o vírus, não sabe pra que serve o remédio ou ele sabe, não, ele não quer saber, não quer entender, também. A gente explica, ele não quer entender. Nalguns eu noto que depois de determinados meses ou até um ano, ele começa a perceber, entende?" (SG MG)*	

As dificuldades relacionadas diretamente ao uso dos antirretrovirais, como cumprimento de horários e doses, podem ser determinadas por sequelas cognitivas resultantes de infecções oportunistas. A habilidade para identificar corretamente as medicações e estabelecer rotina para seu uso prediz melhor adesão (Vermeire *et al.*, 2001)

Limitações cognitivas, visuais, de memória e de locomoção dificultam a autonomia e podem interferir no manejo dos medicamentos.

Nestes casos, torna-se de fundamental importância o apoio operacional da família ou de uma pessoa da rede social. Mesmo pacientes que não possuem limitações significativas, a dificuldade de compreensão sobre a necessidade de continuidade do tratamento e dos benefícios dos antirretrovirais também podem interferir no processo de adesão.

Muitos estudos afirmam que crença no tratamento, a percepção de seus benefícios, bem como atitudes positivas frente à doença auxiliam a se tomar os medicamentos (Griffith, 1990; Vermeire *et al*., 2001; Ickovics *et al*., 2002; Horne, 2006).

De acordo com os profissionais, muitas pessoas não tomam corretamente seus remédios porque não compreendem a importância deles e seus efeitos benéficos, além de, frequentemente, não entenderem as prescrições médicas.

Ceccato e colaboradores (2004) investigaram as orientações realizadas por médicos e farmacêuticos para pacientes na primeira prescrição de antirretrovirais e o nível de entendimento das orientações recebidas. O estudo identificou lacunas tanto quanto à orientação como na compreensão dos pacientes sobre aspectos importantes relacionados à terapia ARV. Considerando-se a complexidade da TARV e o fato de tais informações serem imprescindíveis ao adequado cumprimento da prescrição médica, os resultados encontrados no estudo mostraram-se potencialmente críticos, podendo influenciar na não adesão ao tratamento (Ceccato *et al.*, 2004).

A percepção dos profissionais quanto à falta de entendimento dos pacientes, e o conhecimento limitado deles sobre o curso da infecção e do tratamento para o HIV têm sido um dos eixos norteadores das intervenções para promoção da adesão, focadas na disponibilização de informações.

Negam o fato de ter HIV.

Exemplo de Verbalizações	**Temas**
"...foge ao padrão porque ele até hoje nega o fato de ter HIV, então pode repetir exames...então ele nunca saiu daquela fase de negação, então, são situações que eu acho mais uma exceção..." (SA PG) *"Porque, às vezes, é uma questão... Já teve caso que a gente pegou "- Ah! Eu não tenho a doença. Então, eu não tomo..." "- Eu não tomo e, também, não do pro meu filho." Então processo de negação. Então a gente acaba, também, vendo isso essa questão da adesão aqui é uma coisa que é muito discutida." (SF AS)* *"Por que que o paciente não consegue, simplesmente, engolir um comprimido? Ele engolia comprimido de tudo que eu prescrevia pra ele, menos o antirretroviral. Por que essa aparente, entre aspas, implicância ao antirretroviral? Na realidade, quando ele olhava pra aquele comprimido... simbolicamente, aquele comprimido estava dizendo pra ele: "Você contaminou sua esposa, você desgraçou sua vida economicamente" – porque foi o que aconteceu – 'comprometeu a moral da sua família e acabou com tudo que você tinha demais*	**Nega o fato de ter HIV.** **Culpa por ter se infectado.**

precioso.'. Era isso que o comprimido dizia pra ele. Como é que você engole uma coisa dessa?" (SB MG) *"... alguns pacientes que, depois de alguns anos com um bom acompanhamento, começam a achar que não tão sentindo mais nada e deixam de tomar o remédio, começam a não vir aqui, mas eles ficam com medo de conversar com a gente e aí a gente vai perceber, evidentemente, quando começa uma positivação da carga viral e, eu acho que deveria ter, de tempo em tempo, alguém pra conversar com ele... a gente mesmo fazer isso, mas também o serviço. Eu acho que é multidisciplinar acho que tem que todo mundo estar participando..." (SA M)*	

A categoria revela aspectos relacionados à doença, que envolvem processos de negação e culpa por ter contraído o vírus. Ao tomar conhecimento do HIV, muitos pacientes reagem com negação, o que pode ser compreendido como uma defesa ou um estado de choque temporário.

O modo com esta etapa é vivenciada depende dos traços de personalidade de cada um e a duração deste período é bastante variável.

Segundo Cohen (1993), trata-se de um momento crucial de enfrentamento da imortalidade inconsciente, que faz inconcebível reconhecer a doença e a consequente necessidade de enfrentar a morte (Cohen; Faiman, 1993). Tomar remédio significa assumir estar doente, aceitar que tem uma doença incurável que pode levar à morte. Recusar-se a tomar remédio pode ser uma maneira de não se sentir doente ou de não tornar o HIV presente no seu cotidiano.

Adão (2000) observou, em trabalho desenvolvido com grupos de adesão, que tomar o remédio pode significar, entre outras coisas, ser castigado pelo seu erro, uma punição por estar contaminado e pela forma como se contaminou. Em um exemplo citado pelo profissional, uma punição por ter contraído o HIV e transmitido para a esposa. Neste caso, como não pode fazer a reparação de seu erro, tomar o remédio e melhorar pode evitar o castigo, do qual se acha merecedor. O autor refere, ainda, que alguns pacientes haviam se preparado para adoecer e morrer e, nestes casos, o advento do ARV e a possibilidade de tratamento os coloca novamente diante da vida e diante da

possibilidade de reviver sentimentos como de insegurança semelhantes àqueles vivenciados quando souberam do resultado do HIV (Adão, 2000).

De qualquer modo, iniciar a medicação é uma fase difícil em função da necessidade de encarar a doença e suas dificuldades e manter o seu uso exige que o paciente encontre as melhores estratégias para enfrentar essas dificuldades.

A saúde mental é um ponto muito forte na questão da não adesão

Exemplo de Verbalizações	**Temas**
"O que eu acho que é verdade, que é forte, é a paciente tá feliz, a paciente tá contente com a vida, querendo viver, querendo usufruir da vida. O sentir-se feliz, eu acho que, é uma coisa que tem bastante a ver com a adesão. Paciente deprimida ou desanimada, essa é a paciente que a gente sabe que ela vai tomar remédio mal ou vai parar remédio..., o estado de espírito da paciente, a vontade dela viver é importante. Acho que é o principal..." (SG M) *"E problemas diversos de envolvimento com droga, envolvimento com álcool, também, e com questões familiares, com depressão e tentativas, assim, de desistir de viver... com muita frequência..." (SG M)* *"O álcool principalmente, o crack tá entrando muito aqui nessa população e esses são fatores bem fortes para que o paciente pare de tomar remédio quando começam a se envolver com muita droga." (SG M)* *"A gente tem muitos pacientes dependentes químicos, muitos usuários de crack... esses pacientes que são usuários de álcool ou de maconha, de crack, de cocaína, é ainda mais complicado (a adesão)... É." (SB* M2) *"Tem questões que dificultam a adesão: "- Ah! Eu não... eu vou numa festa, então não vou tomar porque eu acho que não deve misturar com bebida." Por mais que já é orientada" (SF* E) *"'- Ah, vou numa balada, hoje não vou tomar.' A gente fala aqui, mas ele não sabe a consequência lá na frente" (SF F)* *"O que me deixava mais indignada? É que o médico, algumas vezes, o mesmo médico que no final de semana senta numa mesa de bar e toma umas três garrafas de cerveja, ele usava desse artifício tentando coagir o paciente a não beber mais. '- Oh! Se você beber, vai dar problema!'. Sabendo que não vai dar. Se não é por ignorância, ele*	**Paciente deprimido e desanimado não vai tomar o remédio.** **Depressão e tentativas de desistir de viver.** **Envolvimento com drogas** **Crack está entrando muito na população e impede a adesão.** **Uso social de álcool: a opção entre beber e tomar remédio.** **Entre beber e tomar remédios, faça os dois**

sabe que não vai dar, o que que acontece? O paciente entre beber e tomar o remédio ele fala: '- Ah! Ah! Dois dias sem tomar o remédio não vai ter problema.'" (SB M1) *"Porque o paciente sai do consultório achando que, se ele for pro Carnaval e beber e tomar a medicação, vai ter problema. Então o que é que eu digo pros meus pacientes? Oh! Se, em algum momento, cê tiver que escolher entre beber e usar medicação, por favor, faça os dois." (SB M).*	

A categoria evidencia o reconhecimento dos profissionais de que problemas relacionados à saúde mental, como as comorbidades psiquiátricas, estão fortemente relacionados com a adesão (WHO, 2003).

Estados de depressão clínica e extrema ansiedade tem sido apontados como preditores da não adesão (Wenger *et al.*, 1999; Ortega *et al.*, 1997) e podem contribuir negativamente para alterar o curso da infecção pelo HIV, tanto por que podem piorar a função imune como influenciar o comportamento por meio de sentimentos de desesperança, apatia, autonegligência e esquecimento (Penzack *et al.*, 2000; Seidl, 2007). É verdade que pacientes deprimidos têm maior chance de não aderir que os não deprimidos, e que comprometimentos e limitações cognitivas, visuais e de memória podem afetar a autonomia dos indivíduos e interferir no uso dos medicamentos, porém, são exceções tanto essas situações, como as depressões e estresses psicológicos, sinalizadas com tanta ênfase nos depoimentos (Di Matteo *et al.*, 2000).

Os profissionais quando referem o problema usam metáforas do tipo "*desistir de viver*". Para a maioria, é condição essencial para aderir ao tratamento *"a paciente tá feliz, a paciente tá contente com a vida, querendo viver, querendo usufruir da vida"*. Neste sentido, motivação, apoio e incentivo auxiliam no uso adequado dos medicamentos. Ao contrário, aquelas pessoas que se percebem incapazes ou sem habilidades para manejar e/ou lidar com dificuldades eventuais oriundas do tratamento, parecem ter piores chances de aderir.

Para Seidl e colaboradores, a expectativa de autoeficácia pode ser trabalhada e modificada, pois ela se consolida em crenças, conhecimentos e comportamentos de saúde também passíveis de mudanças (Seidl *et al.*, 2007).

Este entendimento pode sinalizar um caminho para as intervenções que tenham como objetivo a promoção da adesão.

O uso de álcool também foi reconhecido como grande fator responsável pelo uso inadequado, interrupção e abandono do tratamento. Culturalmente aceito em situações de lazer e convívio social, a ingestão de álcool sempre foi associada negativamente a qualquer tipo de tratamento medicamentoso.

Não é diferente na TARV, crenças a respeito do efeito danoso da associação entre o álcool e os remédios aparecem como fator importantíssimo de interrupção, ainda que temporária, dos antirretrovirais.

Os profissionais deram destaque ao aspecto do uso social do álcool e a necessidade dos profissionais assumirem uma postura mais esclarecedora em relação à incompatibilidade entre álcool e ARV. Um dos entrevistados afirmou que existe um comportamento contraditório de seus colegas que fazem uso de bebidas alcoólicas e, ao mesmo tempo, se posicionam contra o seu uso de modo radical na tentativa de "*coagir"* o paciente.

Por outro lado, muitos profissionais assumem a postura de orientar seus pacientes no sentido de que, entre tomar os remédios e beber, devem fazer os dois. Também foi mencionado o uso de drogas ilícitas, como a maconha, a cocaína e, principalmente, o crack, cujo número de usuários vem aumentado e os serviços não conseguem dimensionar e, tampouco, identificar esses pacientes.

Enquanto o uso abusivo de substâncias é, certamente, no contexto da adesão, um problema ao nível individual, a escassez de programas de tratamento e a dificuldade de acesso a esses programas podem ser considerados como problemas estruturais que interferem na adesão (Trzynka; Erlen, 2004).

A preocupação dos profissionais no que se refere ao uso de substâncias procede, pois pesquisas têm demonstrado que a dependência química é um problema grave entre os pacientes em TARV (Brandt, 2009) e que pode colocar em risco a eficácia do tratamento, porque pode ocasionar deficiências em áreas como memória, concentração e coordenação física (Nevid; Rathus; Greene, 2006).

Não é fácil tomar medicamentos.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"...não é fácil. Imagina, tomar medicamento sem previsão de parar. O resto da vida e com a medicação do HIV é mais complicado ainda, por quê? Porque são medicamentos que tem que tomar com um rigor, um horário. (SG E) *"... muitos se queixam, principalmente, em relação ao medicamento. Queixam-se que a quantidade de medicamentos é muito grande, queixam-se que não conseguem engolir o comprimido, muitos. E vão passando de terapia pra terapia, de tratamento pra tratamento, novos medicamentos, pulando".* *(SB AS)* *"Às vezes, quando eles acham que tão com algum problema, eles sempre acham que o culpado é o medicamento e aí deixam de usar o remédio ou então diminuem, tomam subdoses.". (SB AS)* *"...alegam são as reações dos medicamentos, por conta das reações... primeiro lugar o que eu vejo o que eu converso é questão de reação adversa ou efeito colateral." (SA F)* *"...existe a questão do efeito colateral da medicação que isso ainda é um problema muito importante... a gente tá falando de pessoas que vão tomar o remédio durante 5, 10, 15, 20 anos... a gente tem paciente aqui desde 84, há 26 anos tomando remédio ...então, já tomou todos os remédios que você pode imaginar pra HIV, desde o início lá da epidemia e com todos os efeitos colaterais que ele tem direito. São 26 anos, então, isso ai que eu acho que é a parte mais importante. Quer dizer, as medicações tendem...devem tender, devem ficar mais fáceis de tomar com menos efeitos colaterais, mas temos observado, frequentemente, a lipodistrofia do ponto de vista de pacientes que estão tomando há mais tempo a medicação em alguns grupos farmacológicos principalmente." (SD MG)* *"..., tem paciente que trabalha de noite, o efavirenz não seria uma droga pra ele, principalmente em início de terapia. Têm pacientes que lidam com o público, o atanazavir causa icterícia em muitos deles e eles param o tratamento com medo... (da aparência revelar o diagnóstico)" (SB F)*	**Tomar medicamento sem previsão de parar.** **Quantidade de medicamentos é muito grande.** **Não conseguem engolir os comprimidos.** **Tempo de uso dos medicamentos e os efeitos colaterais** **Uso de subdoses** **O aparecimento da lipodistrofia** **Adequação dos medicamentos à realidade** **Medo da aparência revelar o diagnóstico (efeitos).**

A categoria revela aspectos relacionados diretamente ao ato de tomar o remédio, tais como a complexidade dos esquemas terapêuticos, determinada pelo número de doses ao dia, número de comprimidos por dose e a rigidez de horário e o “cansaço” de tomar remédio.

Além destes, deve ser considerada a dificuldade para engolir os comprimidos, que pode ser marcante para algumas pessoas, e agravada pelo uso prolongado dos remédios (Griffith, 1990; Vermeire *et al*., 2001; Ickovics *et al*., 2002; WHO, 2003; Horne, 2006).

O reconhecimento dessas dificuldades mobiliza os profissionais, que destacam, ainda, a relevância no processo de adesão dos efeitos adversos de determinados medicamentos. Efeitos estes que podem ser transitórios, como náuseas, vômitos, diarreias, tonturas, entre outros, ou permanentes, como a síndrome lipodistrófica e as neuropatias periféricas, advindas do uso prolongado dos antirretrovirais.

A síndrome lipodistrófica, citada pelos profissionais como responsável pela interrupção e abandono do tratamento, caracteriza-se pela redistribuição dos depósitos de gordura corporal, podendo ou não estar associada a alterações metabólicas. Essas alterações de gordura corporal podem ser por acúmulo ou perda de gordura e são conhecidas como lipodistrofia. A lipodistrofia traz um novo estigma em relação à doença, pois favorece a descoberta da condição de soropositividade por terceiros e podem ter um impacto potencialmente negativo na saúde mental, com prejuízo da autoimagem e ocorrência de depressão; na sexualidade e no convívio social, podendo ocasionar dificuldades nos relacionamentos afetivo e sexual, e na adesão ao tratamento (Brasil, 2008).

Ainda em relação aos efeitos colaterais, foram citados medicamentos cujos efeitos adversos também são aparentes, como sonolência e icterícia, e por isto podem causar dificuldades emocionais relevantes, constrangimentos e, de novo, o medo da revelação forçada do diagnóstico causada pela aparência física.

O efavirenz, medicamento citado por um dos profissionais, costuma provocar desconfortos, como tonteira, pesadelo, insônia, excesso de sonolência. Outros efeitos indesejáveis relacionados ao tratamento e

clinicamente significativos, porém menos frequentes, relatados em todos os estudos clínicos incluem: reações alérgicas, coordenação anormal, ataxia, confusão, estupor, vertigem, vômitos, diarreia, hepatite, diminuição da concentração, insônia, ansiedade, alteração do padrão de sonhos, sonolência, depressão, pensamentos anormais, agitação, amnésia, delírios, labilidade emocional, euforia, alucinações e psicoses. Outros efeitos, relatados por meio de farmacovigilância, incluem neuroses, reações paranoides, convulsões, prurido, dor abdominal, visão turva, ginecomastia e insuficiência hepática (Brasil, 2008).

Para a maioria das pessoas que iniciam a terapia com o medicamento efavirenz, os efeitos duram, no máximo, um mês, mas existem casos raros de pacientes que realmente não toleram os seus efeitos (Lattuada *et al.*, 2008).

O medo da ocorrência dos efeitos colaterais pode estar relacionado com a vivência de tornar-se doente de fato ao iniciar a TARV, situação marcante quando há um tempo grande de convivência com o HIV na condição assintomática.

Neste sentido, para promoção da adesão, são necessárias abordagens individualizadas que combinem apoio, disponibilização de informações e o desenvolvimento conjunto de estratégias de enfrentamento das dificuldades.

A adesão não é um problema exclusivo de um profissional ou de um programa dentro do serviço... é do serviço.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"Será que os profissionais que todos que estão no serviço, eles estão realmente fazendo essa atividade de adesão com os pacientes? Porque a adesão não é exclusiva de um profissional ou de um programa dentro do serviço... é do serviço." (SB AS) *"E eu acho que o Serviço também estando animado, as pessoas animadas, o Serviço bem coeso, com a mesma linguagem junto ao paciente pode ajudar bastante. Esse estímulo de botar o paciente pra cima, de "- Vamos resolver esse problema. Vamos ver o que tá acontecendo." E ter, assim, as relações e as referências bem organizadas pra poder encaminhar o paciente que tá muito deprimido, ele tá muito triste, tá com pensamento suicida, a gente ter o encaminhamento. Poderíamos ter no serviço psiquiatra, nós não temos. Isso poderia ajudar. Psicólogas, também." (SG M)*	**Serviço animado, bem coeso e com a mesma linguagem pode ajudar.** **Referências bem organizadas para poder encaminhar.** **A única forma é a adesão do serviço à adesão.** **Adesão como responsabilidade dos profissionais**

“Então é bem preocupante o problema da adesão.... acho que o serviço tem mesmo que identificar quais são esses motivos, pra tentar ver formas de acompanhamento. Essa questão mesmo do vírus resistente, de não ter mais medicação, de chegar num momento de não ter mais medicação pra pessoa tomar, isso é uma coisa muito preocupante. Porque isso vai diminuindo a questão da qualidade de vida daquela pessoa, é uma situação que, às vezes, parece simples "- Ah! Não vai toma o remédio", "- Ah! É decisão da pessoa. ... Ah! Ela não quer mais, não quer tomar." A gente tem uns limites, que as pessoas também, elas podem optar pelo o que elas querem. Mas, assim, não é só simplesmente a gente achar quer: "- Oh! A pessoa não quer e tudo bem, acho que tem um rebatimento disso na questão da saúde pública. Tem uma questão, até que ponto aquela pessoa tem essa avaliação de que esse ato, essa questão da adesão ou não, vai interferir na saúde porque, assim, se a gente tá aqui é pra garantir a adesão, né? Acho que o objetivo nosso é chegar a cem por cento de adesão, não é possível ter esse cem por cento, mas eu acho que tem que ser sempre o objetivo porque o único jeito, a única forma que tem, é a adesão do serviço em si. Então acho que é importante a equipe estar preocupada com essa situação.” (SF AS) *“Acho que tem muita coisa do acesso, às vezes, por dificuldade da pessoa vir, E que precisa entender melhor a situação. "- Ah, e o trabalho?" Então: "- Eu vou... como que eu vou? Eu trabalho das cinco até cinco da tarde. Aí, não tem Posto aberto. Mas e aí eu não posso contar com ninguém da minha família para ir buscar o remédio." Então: "- Aí eu vou deixar de trabalhar ou eu vou buscar o remédio” Se eu chego mais tarde (no trabalho) e vou buscar o remédio, será que eu vou chegar na firma e vou ter ficar dando explicações?". Tem um monte de coisas que acontecem que dificultam mesmo não é só o querer.” (SF E)* *“Então, por exemplo, a gente tem pacientes que estão há seis meses sem consulta, um ano. Tem o problema do usuário que não entende a importância e a seriedade do tratamento, mas também tem o problema do Serviço.” (SB AS)* *“...tem vários pacientes meus que estão há um ano sem conseguir consulta comigo. Vários pacientes meus terminam procurando outras pessoas, porque eles não conseguem chegar até mim”. (SB M).”* *“... outro problema também é a falta de marcação pra consulta” (SB AS)*	**Acesso aos medicamentos e horário de funcionamento dos serviços** **Dificuldade para marcar a consulta.** **Relação com os profissionais e o vínculo** **Tempo de consulta insuficiente** **O médico dificulta a adesão quando só prescreve apenas os antirretrovirais.**

"Ou ele cria também um vínculo com o médico e ele se dá conta que esse monte de remédios é pra ele ficar bem e que o médico, na verdade, quer que ele se sinta bem. Então ele começa a associar o bem estar dele e começa a notar que o médico na verdade se preocupa por ele, que muitos acham que a gente não se preocupa, que a gente só dá o remédio e ele que se vire." (SG MG) *"E outra coisa que eu vejo é que a adesão começa com a relação médico paciente. Não é pra falar mal dos meus colegas, mas tem colegas que tem a agenda marcada, tem três, quatro horas marcado, então o atendimento é um paciente a cada vinte minutos Então esse profissional que deveria estar as oito atendendo pra sair ao meio dia, ele chega onze, onze e quinze da manhã e tá saindo as onze e quarenta e cinco, dez pras doze. Entende? Então, no máximo, ele está dedicando pro paciente, dois, cinco minutinhos. Então não consegue um vínculo não vai poder explicar pro paciente o que ele tem, o que ele deve fazer, o que vai acontecer com os remédios, o que vai acontecer com o organismo dele. Eu acho que o paciente não vai conseguir absorver o que precisa numa relação médico paciente em tão pouco tempo. Então nesse paciente que vai iniciar, que o médico diagnosticou e deu a receita de antirretrovirais, eu acho que ele começou mal, ele em futuro não adere." (SG MG)* *"Eu responsabilizo, que me desculpem meus colegas, mas eu responsabilizo muito o médico por isso. Ele tem um poder enorme de facilitar as coisas. Mas infelizmente poucos sabem fazer isso ou querem fazer isso." (SB M1).* "*... o vínculo, essa relação médico-paciente é extremamente importante, pra adesão inclusive ou principalmente. Mas a gente, sei lá, termina fazendo o que dá. Eu, o que eu percebo são os pacientes que eu já conheço, que têm pelo menos três consultas comigo e que estão em uso de remédio, eles tão bem." (SB M2)* *"Mas tentei entender mais eles... Então se os meus (pacientes) que, mais ou menos, eu me dedico eles falham, então aquele que meu colega não presta atenção eles não tomam. Por exemplo, a maioria dos pacientes além dos antirretrovirais ele toma quimioprofilaxia pra toxo, ele toma, como já convulsionou, ele toma hidantal e ele toma seu diazepan. Então são um monte de receitas, entende? Então tem médicos que só receitam os antirretrovirais. Os outros como ele não receitou, então ele encaminha pra o paciente ir no posto de saúde, no médico especialista que receitou pra que continue dando a receita*	

mas aqui não dão. Então dificulta mais pro paciente, entende? Mais barreiras pra ele. Então, pra ele (médico) é só dar mais um pouquinho, entende? Então isso eu tenho observado". (SG MG)	

A categoria mostra obstáculos estruturais, ligados ao sistema e a serviços de saúde, que podem exercer uma influência importante no comportamento individual dos pacientes.

Revela que a responsabilidade do serviço com a adesão envolve diferentes aspectos que se articulam, principalmente, em dois níveis: o primeiro diretamente relacionado à organização da assistência e o segundo, à relação estabelecida entre profissionais e usuários.

Sabe-se que a forma como os serviços de saúde estão organizados pode determinar a natureza e o nível de acesso dos pacientes. A maioria dos profissionais refere o acesso geográfico e as dificuldades para comparecer ao serviço associadas às questões socioeconômicas, mas também fazem menção à dificuldade de acesso ligada ao horário de funcionamento do serviço, especialmente da farmácia, e a disponibilidade de consultas médicas.

Quanto ao horário de funcionamento dos serviços, os profissionais afirmam que os pacientes são relutantes em dizer a seus empregadores sua condição de saúde, porque temem perder seus empregos, o que torna difícil para se afastarem do trabalho e comparecer às consultas ou retirar os medicamentos.

Para Kagge (2011), frequentes ausências do trabalho podem criar situações de risco para o emprego se os empregadores não sabem a razão para tais ausências. A ameaça de perder o emprego, muitas vezes, impede o comparecimento ao serviço (Kagee *et al.,* 2011).

Dificuldades para marcar consultas médicas aparecem, de modo mais marcante, em um dos serviços pesquisados. A maioria dos serviços enfatiza a disponibilidade de consultas de infectologia (5) e referem dificuldades de agendamento para outras especialidades médicas (3), e para consultas com profissionais como psicólogos (3) e assistentes sociais (2).

Quanto à existência de uma rede de referência efetiva, a literatura internacional sugere que uma melhor articulação entre serviços, estabelecendo mecanismos de referência eficazes e maior integração dos profissionais de saúde, pode resultar em uma melhor adesão (MacNairy; El-Sadra, 2012).

Os profissionais valorizam o vínculo e a relação entre médico e paciente como essencial para promover a adesão, mas reconhecem a dificuldade de construção desse vínculo, devido ao grande número de pacientes que atendem, ao tempo exíguo das consulta e, em alguns casos, à falta de interesse e disposição para escutar. Outro aspecto mencionado em um dos serviços foi a não garantia de acompanhamento do paciente pelo mesmo médico.

Não é possível apreender dos discursos o que exatamente os profissionais compreendem por vínculo. Se o vínculo liga as pessoas, sua constituição pressupõe a construção de uma relação de duplo sentido, quer dizer, o estabelecimento de compromissos bilaterais. A construção de vínculo é um recurso terapêutico, portanto, não se trata apenas de uma concepção humanizadora, mas (também) de estabelecimento de uma técnica que qualifica o trabalho.

Para que haja vínculo, profissionais individualmente e equipe devem apostar na capacidade dos usuários para superar as condições adversas, caso contrário, corre-se o risco de estabelecer um padrão paternalista de vínculo, que não contribui para o crescimento e a autonomia das pessoas. Acreditar, mas também reconhecer que sem apoio as pessoas não mudarão o contexto em que vivem e também a si próprias.

Quanto aos pacientes, estudos têm mostrado que a opinião positiva sobre a competência do profissional gera satisfação, confiança e um tom cooperativo entre as partes, e que tudo isto pode influenciar positivamente a adesão (Griffthi,1990; Ickovics, 2002).

Mas, se por um lado, os profissionais valorizam o vínculo como condição para adesão, por outro, a responsabilidade é (de novo) do paciente, que deve não apenas *"construir o vínculo*" como perceber e acreditar que o médico "*se preocupa com ele*".

Apesar da reflexão a respeito do vínculo se resumir ao tempo de consulta, sem dúvida, um aspecto determinante na/para sua construção, os depoimentos

revelam certo descompromisso pessoal neste sentido e, também, a ausência de ações gerenciais que promovam o vínculo entre os pacientes, profissionais e serviço.

Um dos entrevistados faz uma reflexão a respeito da responsabilidade do serviço e da autonomia dos pacientes para decidirem a respeito da interrupção de seu tratamento, questionando o grau de informação das pessoas sobre as possíveis consequências dessa decisão e considera a adesão ao tratamento como um problema de saúde pública. A opinião de que é "*papel do serviço*" garantir a adesão é única em todo o conjunto de entrevistas.

A percepção de que os serviços precisam "*aderir* ao *problema da adesão ao tratamento*" coloca uma discussão bastante pertinente, pois o problema parece mais ser uma grande preocupação individual dos profissionais do que um desafio para as equipes dos programas de aids, ou seja, um *indicador de resultado* do trabalho que realizam.

Ao mesmo tempo em que problematizam a adesão, muitos profissionais oferecem uma visão reduzida do problema, que pode se resolver com a "*animação*" e com *"encaminhamentos*".

Quem é o responsável pela adesão dos pacientes? Esta indagação, que soa mais como uma questão a ser resolvida, está presente em alguns depoimentos de modo sutil, mas, em outros, a necessidade de engajamento do serviço (e não apenas de alguns profissionais) para o enfrentamento do problema aparece explicitamente.

Identificar melhores estratégias individuais para vincular e manter os pacientes em acompanhamento é importante, mas é preciso que sejam complementadas por intervenções mais estruturais que tenham como alvo o sistema e os serviços de saúde. Mudanças na organização dos serviços podem gerar melhores resultados, por que são mais fáceis de implementar, são mais sustentáveis e contribuem para aumentar o vínculo entre os profissionais e os usuários, o que promove maior adesão destes ao serviço e ao tratamento (Mallison *et al.*, 2007).

Ainda assim, parece difícil para os gerentes considerarem que, na rotina da assistência, existem aspectos que influenciam a adesão e que estão relacionados ao trabalho da equipe, ou seja, entender que o modo como os

profissionais atuam pode ser determinante no processo de adesão. Quando se refere à própria experiência, o profissional gerente acena para questões relacionadas à organização da assistência, mas não expressa o papel da gerência neste contexto. O reconhecimento de que alguns colegas "*dificultam a vida"* dos seus pacientes aparece como uma questão de *foro íntimo* ou de *decisão pessoal* e não como uma questão passível de discussão do ponto de vista do gerenciamento técnico e sob sua total responsabilidade.

É possível dizer que predomina nos depoimentos a percepção de que os fatores responsáveis pelas dificuldades dos pacientes para aderirem aos seus tratamentos ultrapassam a capacidade de intervenção dos profissionais.

Não foi possível identificar diferenças nas entrevistas quando os profissionais apontam as causas e/ou dificuldades dos pacientes para aderir ao tratamento. Como participaram da pesquisa serviços de todas as regiões do país, é possível indagar: todas as pessoas que realizam tratamento antirretroviral no Brasil comportam-se de maneira igual? Não existem diferenças regionais no que se refere às dificuldades de adesão ao tratamento?

A história da epidemia de aids, no Brasil, apresenta como pano de fundo um país de dimensões continentais marcado por grandes diversidades regionais e significativas desigualdades sociais, econômicas e socioculturais. Neste contexto, a epidemia se apresentou, desde seu início, revestida de formas complexas e diferenciada em cada uma das regiões do país, e não impactou de forma igualitária toda a sociedade brasileira. Essas diferenças se referem tanto no que diz respeito à dinâmica da própria epidemia como na organização da rede de serviços existentes.

Sendo assim, é possível ter como hipótese que a grande semelhança encontrada entre as opiniões dos profissionais se deve muito mais a uma informação baseada no conhecimento científico disseminado sobre o tema, como pesquisas, manuais e diretrizes de boas práticas em adesão, do que, propriamente, no olhar singularizado para os pacientes que assistem.

Esses, não vão tomar...

Exemplos de Verbalização	Tema
"Esses que não tomam os remédios, são pacientes que tem um nível cultural muito baixo, são pacientes que não tem... Que além do nível cultural, eles têm um nível social e econômico muito baixo, também. Então são pacientes que aderem menos, que não têm tanto compromisso com a saúde dele, que não têm tanto compromisso com a vida. São pacientes onde a vida, a morte faz parte do dia-a-dia. Quem são esses pacientes? São os moradores de rua, são pessoas mais incapacitadas intelectualmente, como eu falei, são pessoas que faltam muito no serviço, são pessoas que não têm dinheiro pra vir. Então são pessoas que têm muitas dificuldades. Esses, esses pacientes que eu conto nos dedos não tomam...são pacientes com limitações. Não só limitação intelectual, mas são pacientes que têm já uma incapacidade de ser autonômico. São pacientes institucionalizados ou que deveriam estar institucionalizados, pacientes com problemas psiquiátricos gravíssimos, pacientes com dependência de álcool e de drogas gravíssimos, e que, quando vem aqui, não têm autonomia suficiente sequer pra entender a necessidade dos remédios. São pessoas com dificuldades. É. São pessoas com dificuldades. Então esse é um nicho, pessoas que têm dificuldades por serem dependentes de drogas ou de álcool. Depois, tem as pessoas que têm uma dificuldade intelectual, econômica, financeira que inclusive não tem nem sequer condições de vir aqui pra pegar o remédio, que não têm condições de entender como se toma o remédio e esses não vão tomar" (SE M2)	**Pacientes que têm um nível cultural muito baixo.** **Pacientes que têm um nível social e econômico baixo.** **Não têm compromisso com a saúde.** **Não têm compromisso com a vida.** **A morte faz parte do dia a dia.** **Pacientes moradores de rua** **Pacientes com problemas psiquiátricos** **Pacientes que deveriam estar institucionalizados.** **Pacientes com dependência de álcool e outras drogas** **Não têm sequer condições de vir pegar o remédio.** **Não têm condições de entender.** **Não vão tomar.**

Esta categoria representa uma opinião única no conjunto das entrevistas. Ao descrever o perfil dos pacientes que têm problemas de adesão, o profissional discute os mesmos aspectos mencionados pelos seus colegas. O que difere totalmente é a conclusão: pessoas com determinado perfil não têm condições de realizar o tratamento e não vão aderir porque possuem limitações insuperáveis.

No entanto, a partir do estudo realizado por Ederly, em 1996, se aceita que não existe um perfil ou características específicas que determine antecipadamente se o paciente irá ou não aderir ao tratamento (Elderly, 1996).

Assim, apesar de estarem relacionados com a adesão, os fatores mencionados podem não causar o mesmo impacto nos diferentes pacientes.

A generalização, contida na opinião do profissional, não contribui para a compreensão e o enfrentamento do problema, pois trabalhar a adesão pressupõe compreender as singularidades. Essa singularização parece esquecida e, no que se refere à adesão ao tratamento, o reconhecimento da situação singular de um paciente permite que a não adesão seja vista como um "sintoma" e não como um "diagnóstico" definitivo (Garfield, 2011).

Estabelecer as causas da não adesão é necessário para reorientar as equipes no sentido de apoiar as necessidades dos pacientes, que devem ser compreendidas multidisciplinarmente e enfrentadas pela equipe como “sintoma” de que algo não vai bem e está interferindo no tratamento.

Atividades e intervenções para trabalhar a adesão

Não existe um trabalho em conjunto...

Exemplo de Verbalizações	Temas
“...o trabalho de adesão, quer dizer, existe a consciência das pessoas de que é importante trabalhar, mas ele ainda tá muito fragmentado e pouco sistematizado. Então cada um, dentro do seu atendimento, o serviço social, o psicólogo, o enfermeiro, o médico, trabalha isso daí. Mas não existe um trabalho em conjunto. A gente não tem grupo.” (SE MG)	**O trabalho de adesão muito fragmentado e pouco sistematizado** **Necessidade de profissionais para estudar adesão**
“É necessário psicólogo, sim. É necessária a enfermeira, sim, O farmacêutico... O médico... Todo mundo tem que trabalhar isso! É necessário um grupo especial só pra isso? É! Um grupo especial de pessoas que abordem isso, que estudem essa questão de uma forma profunda, que saiba garimpar com o paciente qual é o real motivo pelo qual ele não adere ao tratamento, e tentar resolver isso e repartir essa informação com a equipe...” (SB MG)	**Consulta da enfermagem com foco na adesão** **Profissionais despreparados para trabalhar com determinados pacientes**
“O paciente passa na consulta médica e vai iniciar o tratamento, o médico tem que preencher uma série de papéis, porque é uma burocracia infinita. Então tem de notificar o paciente se não é notificado o caso de AIDS precisa, tem algum sintoma, tem que justificar o tratamento, aí preenche a receita. Daí tem atestados, às vezes, encaminhar pro INSS, passe livre, tem uma série de coisas	**Visitas domiciliares para gestantes e bebês faltosos** **O grupo de adesão é um projeto futuro.** **O trabalho de adesão com**

assim. E o médico, então, orienta: '- Olha, vai iniciar o remédio, por isso.' Faz todas as orientações e passa pra farmácia. O pessoal da farmácia entrega pra enfermeira. E, aí, a enfermeira chama no consultório e dá uma consulta individualizada. É ela que entrega o remédio. Então todo paciente que inicia ou que troca ou que tá com alguma dificuldade de adesão, porque agora os médicos automaticamente: '- Olha, nem vou te explicar como é que toma porque vai passar pela consulta com a enfermeira.' Ele nem explica como é que toma, ele só diz: '- Oh, precisa tomar o remédio assim, uma série de, são remédios específicos e que a enfermeira vai te explicar tudo direitinho quanto à efeito colateral, como é que se toma, como é que não toma, tudo direitinho. Vai fazer um planejamento contigo pra poder...'. E a gente, tem o nosso carro chefe aqui é consulta de enfermagem com foco da adesão." (SG E) *"Não somos preparados pra trabalhar com usuário de drogas, as pessoas têm muito preconceito. Do mesmo jeito que não somos preparados pra trabalhar com travesti, com transexuais e transgêneros. Então eu acho que eles se sentem muito mal aqui, especialmente, quando eles... Os usuários de drogas chegam, chegam tendo usado e chegam meio assim e, aí, o pessoal já '- Ih! Oh!'. Fica apontando, fica, sabe? Não atende. Então, eu conheci a Aliança de Redução de Danos e fiquei fazendo Ambulatório de Referência pra eles. Fui lá, fiz uns treinamentos, conheci, participei um pouquinho. Então, eu tenho alguma noção dessas coisas, de redução de danos. Então, eu acho que a gente precisava de um fluxo aqui pra isso, de um treinamento, de uma coisa especifica". (SB M2).* *"Nós temos visita domiciliar principalmente pra a gestantes e bebês nascidos que a gente não sabe onde anda. Ah, então a gente vai atrás, e traz...nos últimos, eu acho que a gente conseguiu trazer 88, 98, 97, 98, 99. Meio que irregulares foi isso. Se é gestante, no máximo, duas vezes (que falta na consulta) a gente já vai em busca da pessoa... a gente trouxe várias pessoas que tinham abandonado e foi bem legal, porque a gente vai e resgata, e todas voltaram." (SG AS).* *''... o grupo de adesão é um projeto futuro, que eu fiz, passei pela psicóloga e ela tá avaliando pra ver o que ela vai acrescentar, pra gente tá montando esse grupo quinzenalmente, reunir com os pacientes e fazer aquele grupo de adesão que eu já tenho até o modelo, aqui ele vai ter essa oportunidade de estar conversando com os profissionais e com os pacientes, e vai tá envolvido toda a equipe..." (SA E)* *"...porque a gente já tentou de várias formas fazer o trabalho de*	**grupos não deu certo.**

adesão com palestras em grupo – então a gente faz no dia do atendimento, os pacientes ficam naquela ansiedade da consulta aí quando você começa a fazer a atividade que a médica ainda não chegou, eles ficam tranquilos, na hora que diz "o médico chegou" aí eles já ficam "ai, que horas que eu vou ser atendido" aí começam a cortar a palestra, a discussão..." (SC E)	

A categoria mostra que não existem nos serviços atividades coletivas específicas para promoção da adesão ou para enfrentamento dos problemas relacionados, como, por exemplo, a realização de grupos de adesão. Em dois serviços, existem ações individuais, como consultas com foco na adesão, realizadas pela enfermeira e visitas domiciliares para gestantes e crianças, que não comparecem às consultas, realizadas pelas assistentes sociais.

Nota-se uma grande preocupação dos serviços com gestantes e crianças que vivem com HIV. Aqueles serviços que realizam grupos de pré-natal (2) fazem busca telefônica ou por meio de visitas domiciliares, quando a gestante falta consecutivamente a duas consultas agendadas. Não existe um documento que autorize essa busca ou protocolo construído de modo compartilhado que oriente e defina os casos que devem ser acionados por meio de visitas domiciliares.

As assistentes sociais fazem visitas domiciliares a pedido do médico ou da enfermeira, mas não realizam intervenção específica para adesão. O objetivo da visita é trazer a paciente de volta para o acompanhamento. O número mencionado de gestantes "*resgatadas"* permite inferir a gravidade do problema e a necessidade de rediscutir na equipe, tanto o abandono e suas causas como a "*operação de resgate"* empreendida pelas assistentes sociais.

O trabalho com grupos é mencionado como um projeto futuro (1) ou como uma tentativa fracassada (2) porque as pessoas não comparecem ou não se concentram nos grupos, visto que, para os pacientes, a consulta com o médico assume um papel central e objetivo da ida ao serviço. Os profissionais apontam a necessidade de organizar a assistência para enfrentar o problema e questionam quais as categorias profissionais que devem se responsabilizar por esta tarefa.

Consideram a possibilidade de criar um grupo de trabalho especialmente voltado para estudar o “assunto adesão” com maior profundidade e propõe que este grupo assuma a responsabilidade de intervenção nos casos de não adesão. Não existe clareza de que esta é uma tarefa da equipe.

Os médicos relatam que orientam seus pacientes nas consultas, principalmente no início da TARV, e atribuem à enfermagem a responsabilidade por uma intervenção mais detalhada e específica para adesão. Chegam a reconhecer que a adesão é um problema da equipe e que a abordagem voltada para adesão acontece de modo fragmentado e não sistematizado.

O que se observa nos depoimentos é não apenas a fragmentação do trabalho realizado, visto que cada categoria profissional atua em uma direção, mas a fragmentação dos sujeitos, cujas dificuldades e necessidades são abordadas em diferentes momentos por diferentes profissionais de modo generalizado, o que impede a compreensão do significado da não adesão ao tratamento em cada sujeito, de modo único e particular.

Na saúde, como em outras áreas, a divisão técnica do trabalho resulta de tensões decorrentes de diferentes valorizações – incluindo remunerações, e *status* de poder e autonomia – dos diferentes trabalhadores e a superação da fragmentação das práticas exige um esforço gerencial de coordenação do trabalho capaz de criar e manter a comunicação entre os vários profissionais.

Embora o trabalho de todos seja anunciado como igualmente imprescindível para a realização do cuidado, os profissionais não identificam a existência de um trabalho da equipe, que compartilhe compromissos e responsabilidades, e que possibilite a troca saberes e experimente possibilidades conjuntas de intervenção.

A categoria revela, ainda, que os profissionais têm dificuldades para assistir pessoas que fazem uso de drogas, travestis e transexuais. Tal constatação pode surpreender se forem considerados os esforços do programa brasileiro de aids no sentido de incorporar, para além dos aspectos biológicos, outros valores inerentes às culturas e aos sujeitos singulares, reconhecendo a heterogeneidade cultural do país e discutindo procedimentos conforme os distintos grupos abordados – jovens, idosos, dependentes químicos, prostitutas, homossexuais, entre outros (Brasil, 2008).

O uso de drogas foi mencionado por todos os profissionais como um fator determinante para não adesão, mas não foram mencionadas intervenções com o objetivo de compreender o padrão de uso e/ou a sua real influência no tratamento de uma determinada pessoa. A falta de conhecimento dos profissionais sobre o uso de substâncias e a sua relação com a adesão ao tratamento antirretroviral e, adicionalmente, a inabilidade comunicacional para tratar do assunto, dificultam o enfrentamento do problema (Martin, 2005).

A política de redução de danos – RD, bastante discutida nos últimos anos, não parece ter sido apropriada pelos profissionais como referência para reflexão e ação, e não se traduz como espaço de síntese entre o saber técnico e a cultura dos sujeitos na vida.

A RD se oferece como um método que busca traçar com o usuário estratégias voltadas não para a abstinência como objetivo a ser alcançado, mas para a defesa da vida. Reconhece cada usuário em sua singularidade e parte do pressuposto que tratar significa aumentar o grau de liberdade e de corresponsabilidade com o estabelecimento de vínculo, de modo que os profissionais passam a ser corresponsáveis pelos caminhos a serem construídos na vida daquele usuário, pelas muitas vidas que a ele se ligam e pelas que nele se expressam (Brasil, 2004).

A única experiência relatada no conjunto de entrevistas sobre intervenção na perspectiva da redução de danos é referida como uma experiência adquirida fora do serviço e resultado de um esforço pessoal.

Pode-se dizer que o trabalho de adesão, compreendido como orientações mais detalhadas sobre a necessidade do uso correto e regular dos medicamentos, parece acontecer de modo mais sistematizado apenas no início do TARV ou nas situações de troca dos medicamentos.

A estrutura do sistema não ajuda.

Exemplo de Verbalizações	**Tema**
"... a estrutura do sistema ela não ajuda. Começa daqui, você já tem uma mesa que interpõe e você não vê o outro como uma pessoa comum, ele é 'o paciente'. E já tem aquela ponte, um pedestal pra cá, uma coisa bem hierárquica, né? Você sabe tudo e ele não sabe nada da doença dele... é difícil você olhar nos olhos, é difícil você	**A estrutura do sistema não ajuda.** **O diálogo com o médico não acontece.**

perguntar da vida e tal eu tento perguntar, é por isso que, às vezes, eu demoro um pouco, pra voltar a enxergar como um ser humano. E as pessoas, elas não falam. Se você não pergunta, elas não falam pro médico da sua vida. Porque acha que não deve: '- Não. Tá tudo bem. Não tem nada.', '-Mas, aí, como tá sua mãe? Sua vida? Sua família?'. Aí, começa a história, várias... Aí, você vê que a pessoa não tá tão bem assim. São muito sofridas e ainda enfrentam um sofrimento. Se você for, realmente, dar uma atenção, isso demanda um tempo, um envolvimento emocional..." (SB M1) *Eu sempre quis participar de grupo de adesão, fazer palestra, conversar, mas a gente tem que atender, atender, atender, atender, atender. Então esse outro espaço, esse outro diálogo com o médico, não acontece aqui. Eu sei que tem problema de carga horária, de tempo. Há muito tempo queria fazer, discutir, aprender várias coisas, mas no espaço que eu tenho aqui, eu não consigo. ... [...] ...as pessoas não se conhecem, não sabem, criam um série de muros umas com as outras; eu gostaria de trabalhar num lugar mais... Só que eu fico achando que isso é utopia, sabe? Aí...sei, acho que não permite isso, sabe? Forma de gestão, de organização, entendeu?" (SB M1)* *"O doutor XX manda pra mim, fala pra mim: 'Olha! Essa pessoa tá com dificuldades, etc., etc. Então eu marco. Pego uma etiqueta dele, coloco as orientações que eu dei, mas eu não tenho esse controle com retorno. Falo: '- Volta daqui três meses pra eu ver se você tá mesmo...'. Então o que tá nos faltando é isso se ele não voltar. Eu não tenho perna ir atrás dele, entendeu. Eu gostaria muito de ver se a minha orientação funcionou... um retorno precisaria... A gente faz uma busca ativa mesmo no corredor quando ela vem pra próxima consulta: "- Vem aqui, vem aqui." [Risadas.] Então a nossa adesão é essa." (SE E)*	**Os médicos têm que atender muito.** **Forma de gestão e de organização** **Os profissionais não conseguem acompanhar os casos de não adesão.**

Nesta categoria, aparece uma reflexão a respeito da estrutura do sistema de saúde. As organizações de saúde conformam um conjunto de relações que estabelecem entre si vários atores organizacionais, formando uma rede complexa, móvel, mutante, mas com estabilidade suficiente para constituir uma determinada realidade organizacional.

Nesta realidade, os atores são portadores de valores, de projetos e de interesses, e disputam sentidos para o trabalho em saúde. É um campo, portanto, marcado por disputas, acordos e composições, coalizões e afetos. Um campo atravessado e constituído por relações de poder. Neste campo,

sobressai a desigualdade das relações que se estabelecem entre profissionais, que tudo sabem a respeito da doença dos pacientes, e pacientes, que nada sabem a esse respeito e, neste espaço, se produz o cuidado. São encontros atravessados pelo saber cientificamente comprovado que, entre coisas, estabelece o que é certo e o que é errado e que desqualifica outros modos de cuidar que não é o modo de cuidar instituído pelo modelo biomédico, desconsiderando a potencialidade e as possibilidades de criação deste encontro, marcado pela singularidade (Merhy, 2007). Um dos profissionais entrevistados refere as dificuldades organizacionais deste encontro, cuja facilitação pode ser compreendida como o eixo da ação gerencial.

Ainda sobre a estrutura organizacional aparece, no depoimento do profissional, aspectos de ambiência, como a interposição da mesa, que, segundo sua opinião, funciona como uma barreira impedindo o estabelecimento de uma relação mais cordial, horizontal e promotora de vínculo. A ambiência na saúde refere-se ao tratamento dado ao espaço físico entendido como espaço social, profissional e de relações interpessoais. Espaço este que deve ser usado como ferramenta facilitadora do processo de trabalho, favorecendo a otimização de recursos e o atendimento humanizado, acolhedor e resolutivo (Brasil, 2010).

Nesse sentido, é importante que, ao criar as ambiências, se conheçam e se respeitem os valores culturais referentes à privacidade, autonomia e vida coletiva da comunidade em que está se atuando. Devem-se construir ambiências acolhedoras e harmônicas que contribuam para a promoção do bem-estar e para o estabelecimento de relações mais cordiais, desfazendo-se o mito desses espaços que abrigam serviços de saúde frios e hostis (Brasil, 2010).

A afirmação de que os pacientes não falam para o médico a respeito de suas vidas se não forem insistentemente indagados está associada ao tempo reduzido para as consultas e a ambiência, mas pode indicar a dificuldade desses profissionais para estabelecerem uma relação de confiança, que possibilite discutir francamente os problemas e as situações da vida, que podem interferir no uso dos medicamentos.

Se, na dimensão do cuidado individual, existe um aparente espaço privado, em que ocorre o encontro de dois sujeitos (o profissional e o paciente), na dimensão da estrutura organizacional aparecem questões relativas ao registro e uso da informação, à criação de espaços formais de conversação e troca, ao estabelecimento de fluxos de pacientes, à normalização de processos de trabalho, ao compartilhamento de responsabilidades, que vão configurar uma nova lógica em que o papel gerencial passa a ocupar lugar central.

Segundo um dos depoimentos, o modo como são organizados e geridos os serviços não possibilita que os médicos participem de outras atividades além de realizar consultas.

A demanda existente naqueles serviços que possuem um grande número de pacientes cadastrados produz uma equação danosa – demanda *versus* tempo disponível, que parece inviabilizar um trabalho mais sistematizado, consistente e qualificado de promoção da adesão.

É uma busca meio tupiniquim...não é uma coisa organizada.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"Então a enfermagem faz um atendimento pra marcar um exame que perdeu. E aí, a enfermagem, vê '- Olha já é a terceira vez que está remarcando. O que tá acontecendo?'. Então vai mandar para mim ou vai mandar para pro serviço social, vai mandar para a psicologia, vai tentar direcionar esse paciente pra tentar ver qual é o motivo dessa falta, às vezes, você se depara com abandono, com paciente faltoso ou quando a família acaba ligando porque tá com alguma dificuldade de transporte, financeiro ou porque reinternou ou porque precisa de alguma clínica de recuperação. Então, acho que é uma busca meio tupiniquim mesmo que a gente acaba fazendo e não é uma coisa organizada no sentido ter isso protocolado. Mas é uma coisa que a gente tá sempre conseguindo buscar. E dificilmente a gente não consegue buscar esse paciente, seja através de um telefone, de um contato que ele mesmo deixou no prontuário ou, então, se necessário a gente vai fazer visita para saber o que tá acontecendo. A enfermagem faz o contato telefônico. (SF E)	**É uma busca meio tupiniquim** **Encaminhar para quem?** **Sempre consegue buscar.**

É muito comum, no Português coloquial, o uso de tupiniquim[13] como metonímia para Brasil ou brasileiro em geral, como, por exemplo, “cantor tupiniquim”, “filosofia tupiniquim”, em vez de "cantor brasileiro" e "filosofia brasileira". Por semelhança, ao chamar o trabalho de adesão realizado e a busca de pacientes faltosos de “tupiniquim”, o profissional refere um jeito brasileiro de fazer, que pode ser entendido como desorganizado ou não sistematizado.

Neste sentido, a abordagem sobre a adesão ao tratamento surge a partir de outras demandas, especialmente nos casos em que o paciente abandona o serviço ou falta consecutivamente às consultas agendadas.

Considerou-se a categoria emblemática por que revela o modo informal como a adesão vem sendo trabalhada nos serviços de saúde.

A gente consegue resgatar várias almas perdidas.

Exemplos de Verbalizações	Temas
“...nesses outros pacientes que eu atendo, que são os pacientes multiexperimentados, é ainda mais importante trabalhar com adesão na resistência, no resgate, no esquema de resgate... Quer dizer, foi um paciente que vacilou a vida inteira e agora ele vai tomar um medicamento, que é injeção, ele vai tomar um monte de comprimido. E, aí, tem várias pessoas que falam assim: ‘- Ah, mas o paciente nunca tomou, agora que ele não vai tomar mesmo.’ E, aí, você termina não oferecendo o que você pode oferecer de melhor, porque você já parte desse prejulgamento, desse preconceito de que porque não deu certo a vida inteira, agora não vai dar. Já vi vários colegas desistirem, abrirem mão. ‘- Ah, pra que que eu vou pedir genotipagem? Ele nunca tomou mesmo.’. ‘- Ah, pra que que eu vou trocar se ele não vai tomar? Deixa ele assim mesmo.’ Então, assim, ainda tem mais essa população que a gente termina tendo que ter conhecimento e investir... eu digo que a gente consegue resgatar várias almas perdidas, entendeu?” (SB M2)	**Importante trabalhar a adesão nos casos de resistência aos medicamentos.** **Por preconceito, os profissionais não oferecem o que tem de melhor para o paciente.** **Vários profissionais desistem dos pacientes.** **Os profissionais acompanham o início da TARV.** **Consegue resgatar várias**
“Aí passa com paciente, aí começa desde o início: ‘- Sabe por que que você vai tomar o remédio? ... sabe pra quê? ... sabe como é que funciona o remédio, no vírus? Sabe quais são ou exames	

[13] Os **tupiniquins**, também chamados **topinaquis**, **tupinaquis**, são um grupo indígena brasileiro, pertencente à nação Tupi e que habitava, até o século XVI, o sul do atual estado da Bahia e o litoral do atual estado de São Paulo, entre Santos e Bertioga.

importantes pra fazer? Por que é preciso tomar no horário certo?" mas se não tomar o que acontece?', ... a gente criou alguns folders e faz o desenho: '- Olha, o vírus quando entra dentro da célula faz assim, assado, ele precisa de um...' Como é que você adquiriu o vírus?'. Sabe? É uma conversa. Tem que ser bem individualizado, porque, pra alguns, não adianta eu chegar e dar uma série de informações que ele não vai conseguir. Às vezes, precisa só mais ouvir e dizer: '- Olha, toma assim, assado.'. Tem alguns pacientes que são analfabetos, aí você vai desenhar, Então a gente faz desenho, usa uma série de artifícios, assim, pra poder ajudar e marca o retorno então dali a quinze dias. De dez a quinze dias. E, assim, a gente vai e sempre marca um retorno e aí a gente já reagenda a consulta médica pra ele... vai acompanhando" (POA E)	**almas perdidas.**

Os profissionais reconhecem a importância de trabalhar a adesão ao tratamento principalmente nos casos de pacientes que apresentam resistência viral aos medicamentos e precisam utilizar os chamados "esquemas de resgate".

Pacientes "*multiexperimentados*", ou seja, que já utilizaram diferentes esquemas de ARV necessitam de médicos experientes e estes se comprometem mais com a adesão motivados por este tipo de clientela.

Assim, conhecimento, investimento e persistência é a receita para salvar "almas perdidas", metáfora utilizada pelo profissional para referir pacientes que perderam o seguimento e com grande risco de adoecimento. Como acontece no início da TARV, a troca de medicamentos parece mobilizar os profissionais para o acompanhamento da adesão. Nas duas situações apresentadas, foram relatadas a utilização de estratégias que incluem disponibilizar o número do celular, atender excepcionalmente fora do horário e ligar para saber como foram as primeiras tomadas dos remédios, o que revela compromisso e esforço em busca de bons resultados no tratamento.

Mas a categoria mostra também que existem profissionais que desistem do "paciente multiexperimentado" por entender que ele não vai conseguir modificar um padrão instalado de comportamento de uso incorreto dos remédios.

Todos os serviços informam que realizam algum tipo de intervenção para adesão. As iniciativas são pontuais, conduzidas por enfermeiras ou

farmacêuticas, a partir da demanda dos médicos e os profissionais não referem tecnologias definidas para essa intervenção.

Em um dos serviços pesquisados, existe um “ambulatório de adesão”, realizado por uma das enfermeiras, que descreve seu trabalho, e as estratégias que utiliza de modo claro e consistente. É possível observar que a intervenção é centrada na medicação explicando sempre, muitas vezes, por que deve tomar, como tomar (doses e horários) e, aparentemente, com pouca escuta a respeito das dificuldades concretas das pessoas. Ao descrever a intervenção, transmite seu entendimento de que as pessoas não tomam seus remédios por que não compreenderam (ainda) a importância deles ou não conseguem entender as prescrições e/ou organizar horários.

Deste modo, as iniciativas priorizam a disponibilização de folders e muitas explicações sobre a ação do vírus no organismo, principalmente sobre o risco de adoecer.

Eu pego um pouco pesado.

Exemplo de Verbalizações	Temas
“Várias pessoas que a farmácia encaminha pra mim que eram pacientes de outros colegas, entendeu? Que nunca funcionaram e que a gente começa a trabalhar, começa a mostrar. Então, assim, eu sou extremamente clara. Às, vezes eu acho até que eu pego um pouco pesado. Tipo, assim: ‘- Se não vai tomar. Essa é a última chance. Ou você se enquadra agora ou você vai morrer.’. Então essa palavra óbito, morte, doença, infecção oportunista, essas coisas, assim, que chocam, entendeu?” (SX M) *“Às vezes a gente tem que ir pela dor mesmo. Infelizmente, você vê que essas pessoas já tentaram de outras formas e elas não conseguiram. ... é o equilíbrio da dor e do prazer, entendeu? De você tratar bem, de você acolher, mas você também pegar um pouco pesado pra que a pessoa dê aquela balançada e diga: ‘- Nossa! Essa é a última oportunidade’. Então, eu não pude tomar três comprimidos agora eu tenho que tomar quinze, mas eu vou conseguir tomar quinze. (SB M2)* *“Quantas coisas, por exemplo, que eu costumo fazer nos homens, nos homens, de 20 e pouco, 30 anos, entende? Chegam durão. Então eu mexo onde que é mais importante pro homem... A virilidade.*	**Esta é a última chance.** **Ou se enquadra agora ou vai morrer.** **O que é mais importante para o homem.** **Não tem paciente impossível.** **Todo mundo a gente deve investir.** **Encaminhar para outro profissional.**

E aí: '- Se ficar doente, uma coisa eu vou te dizer, o pau vai cair! ...', '- Doutor!', '- Então se vira! Toma que depois que o troço cair, não levanta mais e olha que você tá novinho e deve estar pegando por aí um monte. Oh! Caiu, depois não é: 'Ah doutor! Por que... 'Não vai ser comigo, tá? Se cuida.' '-Ah, é mesmo doutor?'. Ele fica preocupado ***Você acha que isso funciona? (intervenção da pesquisadora)*** *Ah, funciona! Eles ficam preocupados mexeu naquilo, ele fica preocupado. Ele fica muito preocupado. E outros, outros mais jovens. Esse: '- Ah, então!', '- Escuta aqui, que pena que não tava aqui mais cedo, acabou de sair um aí que não quis...'. Eu invento, né? Mas se eu tenho paciente, tenho vários, mas não acabou de sair... Boto um drama aí. '- Acabou de sair, pena que você não viu. Um cara fortão. E eu insisti e insisti com remédio. E ele não quis. Ah, você não liga? Então tá um trapo. Não só isso, e não consigo entender ele porque já nem fala. 'Aaaaaa' Não entendi. Teve um derrame, complicou, fez uma meningite. Quer ficar assim: 'doutor' [imita uma pessoa com dificuldade de fala]. Eu não quero te ver assim. Melhor trocar de médico, tá? Porque eu não gosto de ver paciente morrendo ou todos com muletas e falando torto. Eu não gostaria entende?' Bom Isso funciona, ele fica três, seis meses depois a gente vê que... Mas funciona. A gente tem que mexer com ele, com a emoção deles, tem que, tem que impactar eles. E isso eu tento fazer...". (SG MG)* *"...a gente tenta dar exemplos de alguns pacientes que se conhecem, de sala de espera e a gente tenta falar com eles: lembra aquele paciente, o fulano, que não tomou remédio... ficou internado ficou com uma doença X teve alguma sequela ou faleceu. A gente tenta basicamente mexer com esses exemplos, pra que o paciente veja que se você não tomar o remédio, olha como... tentando, de certa forma***,** *pressionar, se você não tomar você vai ficar assim, a pessoa como tá doente, olha como ela tem uma sequela, ou aquele que faleceu pra tentar estimular, pra tentar mostrar a importância da tomada da medicação..." (SD M3)*	

Pode-se identificar nesta categoria que as orientações sobre as consequências do uso inadequado dos medicamentos aparecem em forma de ameaças, seja de suspensão do medicamento, do risco de morte por desenvolver resistência viral ou por sequelas graves de infecções oportunistas.

A preocupação e o compromisso com a adesão do paciente, muitas vezes, leva o médico a utilizar recursos na linha da "*pedagogia do terror"* – ameaça de morte ou de efeitos colaterais assustadores, utilizando exemplos de

pacientes que não tiveram um "*final feliz"*, porque adoeceram gravemente ou morreram.

Numa situação extrema desse tipo de intervenção, encontram-se argumentos que violam a ética e o direito dos pacientes quando informam consequências fantasiosas a respeito do uso incorreto dos ARV, da interrupção ou do abandono do tratamento. Esses argumentos revelam, ao mesmo tempo (e com a mesma intensidade), grande preocupação e vontade de acertar, e o esgotamento de recursos para intervir.

Pode-se inferir que, sem espaço de reflexão, troca de experiências e conhecimentos, os profissionais fazem o que conseguem e sabem fazer.

Nas situações descritas, é possível identificar um entrecruzamento de normas antecedentes (prescritas) e tentativas de renormalização, que consideram a relação com o usuário e o seu contexto *real de vida*. Neste espaço, ocorre um debate permanente de valores, resultando em determinadas escolhas, nem sempre alinhadas com o prescrito.

Muito longe de ser uma "*caixa vazia"*, cada trabalhador tem ideias, valores e concepções acerca da saúde, do trabalho em saúde e de como ele deve ser realizado, e fazem uso de seus pequenos espaços de autonomia para agir como lhes parece correto, de acordo com seus valores e/ou interesses (Feuerweker, 2005).

As constantes renormalizações resultam das múltiplas possibilidades de gestão de diferentes situações, impossíveis de serem antecipadas, porque são protagonizadas por sujeitos sempre singulares, em confronto e em situações também singulares de trabalho (Schwartz, 2004).

A questão das competências no trabalho para enfrentar situações complexas e diversificadas, como os problemas relacionados às dificuldades para aderir ao tratamento, é problemática, principalmente quando se trata da ampliação das interfaces a gerir. Na área da Saúde, cujo objeto é sempre de grande complexidade, e os limites da situação de trabalho são fluídos e difíceis de padronizar, não é fácil estabelecer quais são as competências apropriadas. Na atividade de trabalho, a relação dialética entre o grau de apropriação dos saberes conceitualizáveis, o grau de apreensão das dimensões históricas da situação e o debate de valores realizado pelo indivíduo para fazer escolhas,

num determinado contexto, mobiliza ingredientes heterogêneos da competência.

Para Schwartz (1998), o primeiro ingrediente da competência é a dimensão conceitual, o conhecimento armazenado pelo indivíduo, aquilo que está relacionado à *trama,* tudo que contribui para que a situação se desenvolva de acordo com um protocolo experimental. O segundo ingrediente é o polo oposto, a dimensão experimental, a *urdidura,* a situação contingencial e variável. Ser competente é ter capacidade para tomar decisões de acordo com a conjuntura, a partir de sínteses individuais ou microcoletivas, difíceis de serem verbalizadas ou transmitidas. A capacidade de estabelecer uma dialética entre a *trama* e a *urdidura* caracteriza um terceiro ingrediente da competência, que implica em identificar a necessidade de reconfigurar uma situação numa determinada circunstância, e supõe a existência de criatividade para articular, nas escolhas, as necessidades (Schwartz, 1998).

Assim, no exercício de suas atividades cotidianas, os trabalhadores fazem a gestão de si mesmos e de sua relação com os outros, e procuram aqueles com quem possam compartilhar valores e escolhas, que possam confiar e que irão contribuir para atender uma determinada necessidade. Levam em consideração as normas prescritas "*e tecem, entre a trama e a urdidura, permanentes renormalizações*" (Schwartz, 2004).

No contexto dos serviços pesquisados, conformam a trama também as políticas, as tecnologias, as regras formais, os princípios éticos e a necessidade de controle das pessoas. A urdidura, a própria história dos profissionais, o pertencimento a determinados grupos sociais que fornecem saberes, valores, regras, projetos, e também duvidas e angústias.

A trama, o lado visível do trabalho e a urdidura, o invisível. A dialética do entrecruzamento entre o visível e o invisível é permeada por debates de normas e valores que geram situações e decisões no trabalho mais ou menos previsível, e, ao mesmo tempo, nova e inédita, pois toda atividade humana integra uma dimensão de transformação (Dussault, 1992).

Segundo Schwartz (1998), o meio tem uma variabilidade na sua constituição e os trabalhadores vão utilizar a originalidade de suas experiências

para encontrar os recursos para enfrentar o que existe de inédito em cada situação (Schwartz, 1998).

A categoria revela, ainda, uma disposição por parte dos profissionais para investir, tanto na própria competência para intervir como na competência dos pacientes para reverterem seu quadro de saúde.

Aqui, a não adesão não é percebida como um diagnóstico definitivo, mas como uma situação passível de transformação, expressa na compreensão de que "*não existe paciente impossível"* e que, muitas vezes, trocar de médico pode ser uma opção.

A gente não entrega banana...a gente não entrega porca e parafuso.

Exemplo de Verbalizações	**Tema**
"Eu falo pra eles (equipe) dia e noite: '- A gente não entrega banana. A gente não entrega porca e parafuso. Você tem que saber o que você tá entregando. Você tem que orientar o paciente. Independente se ela vá pra outro serviço, pra pós-consulta, depois pro médico.'. E, às vezes, nada disso resolve. Então a gente tem que saber o que o paciente tá precisando...".	**Sair da farmácia orientado.** **Identificar as necessidades do paciente.**
Todo paciente novo, todo paciente que troca de esquema terapêutico, a gente faz orientação, marca nos frascos os horários, as posologias pro cara sair bem orientado... (SF F)	**Marcar nos frascos os horários e as posologias.** **Fazer dose unitária.**
"A gente recebeu um manual do Ministério de assistência farmacêutica, Foi muito interessante e me deu uma visão que eu posso tá interagindo muito mais em termos de alimentos, em termos de apoio psicológico. Porque eu achava que eu não podia falar.. Então facilitou muito o nosso trabalho e me ajudou demais" (PV F)	**Manual de assistência farmacêutica ajudou muito.**
Eu tenho um controle, alguns controles, principalmente pra resistência. Tem paciente que a gente faz dose unitária, porque ela não tomava remédio, não tomava anticonvulsivante e várias vezes tinham problema na rua, tal. A gente resolveu fazer dose unitária pra ela de cinco, seis medicamentos a gente identificava, colocava solzinho, luazinha, mas só que, quando estava chovendo, ela não tomava. Todas aquelas coisas que você acha que tá muito claro, mas não tá pra eles. Dá um trabalho enorme fazer aquilo. Ela abria todos os saquinhos, colocava tudo dentro de uma caixa foi um trabalho árduo e, hoje, tá com carga viral indetectável, CD4 alto o suficiente (SF F)	

“*A gente faz muita coisa. Só que eu acho que a gente ainda faz muito pouco. A sensação é essa.” (SF F)*	

A verbalização escolhida para nomear esta categoria explicita o reconhecimento do profissional a respeito da importância do trabalho de dispensação dos medicamentos no contexto do tratamento e dos serviços.

Nos serviços em que a farmácia funciona dentro do ambulatório (4), existe a participação direta das farmacêuticas nos casos identificados de não adesão. Realizam consultas farmacêuticas (3) e discutem os casos mais complexos com os médicos, mas não existem espaços formais para essas discussões, e o trabalho realizado em conjunto, médicos e farmacêuticas é fortemente dependente das relações pessoais de amizade e colaboração (1), e, segundo informam, da insistência por parte dos profissionais da farmácia (1).

A dispensação dos ARV é realizada de modo individual e privada, na sala de atendimento da farmácia (1), com contagem de comprimidos e orientações de uso (2).

A categoria mostra uma intervenção sistematizada de Tratamento Supervisionado – TS – e de fracionamento dos medicamentos, com distribuição semanal ou quinzenal, em casos específicos.

O TS é considerado uma estratégia eficiente para controlar as dificuldades da baixa adesão ao tratamento da tuberculose, e de investimento para aumentar as taxas de cura e diminuir o abandono. Quanto ao seu significado, se refere a controlar e observar a ingestão da medicação, garantindo a adesão ao tratamento e as consequências do tratamento incorreto, além de abordar dificuldades no tratamento, diminuir a resistência aos medicamentos, organizar o serviço de saúde (Muniz; Vila, 2002).

Em um dos serviços pesquisados, o profissional desenvolve o TS a partir do que “pensa ser adequado”, uma vez que não houve processo de discussão na equipe e, tampouco, a operacionalização da estratégia foi alvo de debate em reuniões técnicas. Para o profissional, a utilização do TS significa cuidado e atenção perante o doente para que não abandone o tratamento.

O TS pode ser estratégia efetiva para a adesão, também no contexto do tratamento antirretroviral, pois possibilita a criação de vínculo entre o

profissional de saúde e o paciente. O vínculo permite que esse se sinta acolhido, e encontre espaço para solucionar dúvidas e “falar” sobre o seu tratamento.

O período de tratamento supervisionado pode ser um momento privilegiado para investir na reconstrução da autonomia dessas pessoas, que se encontram com dificuldades para defender a própria vida. É importante avaliar a pertinência e o tempo de utilização dessa estratégia, que deve fazer parte de um plano terapêutico singular e mais amplo, discutido na equipe e acordado com o paciente, pois corre-se o risco de infantilizar o paciente condenando qualquer possibilidade de desenvolver ou restabelecer sua autonomia e seu autocuidado.

O uso de muitos medicamentos pode justificar a experiência relatada de TS, mas a categoria revela uma ação isolada da farmácia e descolada da atuação de outros profissionais. Isto pode ser identificado pelo fato da intervenção não ter sido mencionada por nenhum outro profissional da equipe como uma estratégia do serviço.

Dentre as atividades desenvolvidas, as farmacêuticas também monitoram resultados de exames e fazem a mediação para conseguir consultas médicas, quando necessário.

Um profissional refere a importância do manual de assistência farmacêutica publicado pelo MS, que esclarece e orienta sobre as possibilidades de intervenção do farmacêutico. A importância e complexidade do tratamento medicamentoso, assim como o dinamismo com que são incorporados novos fármacos, dão ao farmacêutico um papel de destaque no apoio à qualidade da prescrição. Isso inclui orientações individuais aos pacientes sobre o uso do medicamento, supervisão e orientação sobre a adequação dos esquemas antirretrovirais, doses, posologias e interações, participação em grupos de adesão e controle de faltosos, além de aspectos clínicos envolvidos com o manejo, a informação e a notificação de efeitos adversos. (Brasil, 2010).

Por que o paciente vem mais em busca da carteirinha mesmo.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"Bom, eu converso muito com eles, se ele tem alguma meta na vida, se ele tem algum objetivo na vida, né? Porque tem pessoas que têm objetivos muito claros, que não querem tomar medicação, não tem nem direito ao benefício, mas elas não querem chegar nesse ponto de ter direito, elas não querem tomar a medicação. Não tem muita coisa porque o paciente vem mais em busca da carteirinha mesmo. Então o que eu tô tentando trazer é que além da carteirinha, trabalhar outras coisas com ele Porque já adere ele no momento que ele quer fazer a carteira. É um comprometimento que ele faz contigo. Principalmente esse pessoal que ainda não tinha carteira, que tá começando agora..," (SG AS)	**Pessoas que não querem tomar os remédios.** **O paciente vem mais em busca do benefício.** **Disponibilizar o benefício como estratégia de adesão.**
"Às vezes, vem caso de crianças e, aí, como tem também a questão da legislação, da responsabilidade dos pais de cuidado, então muitos a gente acaba notificando o Conselho Tutelar, a Vara da Infância, por questões de que a gente entende que, às vezes, é maus tratos, negligência, a gente vira e mexe, a gente sempre tá voltando nesse assunto da adesão". (SG AS)	**Com crianças, muitas vezes, é preciso notificar o Conselho Tutelar.** **É uma questão de responsabilidade do serviço.**
Tem gente que tem até um certo: '- Ah, mas adesão?'. Sabe? Já fica questionando: '- Mas que é isso que vocês tanto falam?'. Algumas pessoas acham que é uma questão só individual, né? Ah, às vezes, muita gente até acostuma fala: '-Ah, o serviço social fica correndo atrás dessas pessoas que, às vezes, não querem nada com nada.'. Fica perdendo tempo, entendeu? Então, às vezes, a gente escuta isso de algumas pessoas (colegas). São de poucas, mas a gente escuta. Então as pessoas não conseguem também entender a dimensão disso. Que não é só, não é só correr atrás de quem não quer nada. É uma questão de responsabilidade da Saúde Pública. E uma coisa de responsabilidade do serviço... De equidade. Não dá pra tratar todo mundo igualzinho. Não tem como. Então essas questões que a gente escuta. Porque a equipe ainda tem dificuldade disso.". (SF AS)	

A categoria mostra que, quando procuram o atendimento com o serviço social, os usuários têm como expectativa ter acesso aos benefícios assistenciais. Os benefícios sociais – cesta básica, passe livre, serviços de referência, remédios, exames especializados, aposentadoria, licença para tratamento de saúde, entre outros – conformam um grande volume de

demanda para os assistentes sociais. Assim, no que se refere à promoção da adesão, o trabalho realizado pelo serviço social, quando ocorre, é por meio da interface com benefícios sociais.

Em um dos serviços, o acesso ao benefício social de gratuidade nos transportes coletivos está atrelado aos indicadores laboratoriais de adesão (CD4 e CV), o que, no mínimo, configura um grande equívoco acerca da compreensão da interface existente entre as políticas de assistência social e saúde. Se a dificuldade para seguir o tratamento pode estar relacionada à mobilidade, como atrelar o benefício à adesão? Esta é uma questão polêmica por que fere princípios éticos do trabalho dos assistentes sociais e de concepção do próprio benefício. O benefício do passe livre se apoia no artigo 196 da Constituição Federal que afirma "*a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas, que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação*" (Brasil, 2007). Apesar deste direito constitucional, a legislação brasileira trabalha constantemente na criação de normas adequando-se às necessidades de portadores de deficiência e doenças graves, porém o benefício não está ampliado a todos os Estados do território nacional. A viabilidade de um benefício depende da avaliação de cada caso e a maioria sob solicitação de laudo pericial médico. O benefício do passe livre objetiva acesso e garantia do direito à saúde e as doenças consideradas graves para fins de isenção, que estão relacionadas, entre outros instrumentos normativos, no artigo 6º da Lei Nº 11.052/04 e inclui, entre outras patologias, a aids.

Segundo as entrevistadas, o trabalho de adesão inclui intervenções de notificação ao Conselho Tutelar e a Vara de Família dos casos considerados de negligência – mães que não conduzem adequadamente o tratamento de seus filhos ou que abandonam o acompanhamento, e visitas domiciliares para o resgate de gestantes e crianças.

Outras intervenções são descritas de modo vago e não foram mencionadas ações para o enfrentamento das questões sociais tão insistentemente apontadas (inclusive pelas próprias AS) como causas da não adesão.

Apesar de reconhecerem a importância e referenciarem seu trabalho na perspectiva da garantia de direitos, não existe clareza a respeito do trabalho a ser realizado pelo serviço social no que tange a adesão e, em alguns serviços, as assistentes sociais referem que não se sentem valorizadas na equipe.

Não é possível identificar nos depoimentos uma intervenção que busque a promoção da autonomia das pessoas com a participação delas na construção de estratégias que as auxiliem no seu tratamento. Também não trabalham na perspectiva da construção de redes, que devem ser articuladas, tanto entre os diferentes níveis de atenção à saúde, como na interface entre as diferentes políticas sociais, estratégia essencial para superar algumas dificuldades de adesão, especialmente aquelas determinadas pelas questões sociais.

Uma fórmula mágica e que funcione.

Exemplo de Verbalizações	**Temas**
“,. E... Mas, na verdade, ainda não sei qual é... Não sei a fórmula mágica. A fórmula mágica e que funcione. Que funcione nos pacientes HIV. Não sei qual é. Eu acho... não sei.” (SG MG)	**Uma fórmula mágica que funcione.**
"’- Ah, vou numa balada, hoje não vou tomar.’ A gente fala aqui, mas ele não sabe a consequência lá na frente É muito complicado. Então não sei ainda que ponto abordar.” (SF F)	**É muito complicado.** **Não sei ainda que ponto abordar.**

Uma fórmula, compreendida como um conjunto de indicações e elementos aptos a fornecer uma solução num domínio preciso, e mágica, porque pode produzir deslumbramento.

A categoria revela certa ansiedade dos profissionais para encontrar, *como por encanto,* uma solução para o problema da não adesão dos pacientes ao tratamento, como se não fosse uma questão tecnológica. O reconhecimento da falta de recursos técnicos (e pessoais) para lidar com o problema se manifesta no conjunto das entrevistas, ainda que apenas um dos entrevistados tenha verbalizado claramente a necessidade de descobrir uma “*fórmula mágica*”.

5.3 A aplicabilidade do WebAd-Q

Neste item, são apresentadas as categorias empíricas construídas a partir das duas dimensões avaliativas do WebAd-Q definidas a priori: Utilização e Utilidade.

Na primeira dimensão, foram agrupadas as categorias referentes à experiência de utilização do WebAd-Q. no contexto da pesquisa, que foram assim organizadas: 1. características e atributos do questionário; 2. utilização do questionário pelos pacientes e, 3. viabilidade de implantação.

Na segunda dimensão, as categorias referentes à concepção dos profissionais sobre a utilidade do questionário: 1. importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes do serviço e, 2. a potencialidade do questionário para auxiliar a gestão do serviço e as equipes.

As categorias são apresentadas nesta ordem e foram nomeadas com as falas dos profissionais, consideradas significativas no conjunto das entrevistas.

5.3.1 Dimensão de utilização

Características e atributos do questionário

- *A apresentação foi muito feliz...*
- *Um instrumento que foi elaborado mesmo muito dentro da realidade;*
- *É fidedigno... porque é anônimo;*
- *Escuto bem e enxergo bem também, eu não sei é escrever;*
- *Aquilo mesmo que tem que ser perguntado;*
- *Alta sensibilidade para os não aderentes;*
- *Um questionário elementar, básico, muito superficial...*
- *O desenho poderia ser mais dinâmico.*

Utilização do questionário pelos pacientes

- *Até que um dia!*
- *Ao mesmo tempo ele é informativo também...*

Viabilidade de Implantação

- *Não tem por que não implantar.*

Características e atributos do questionário

A apresentação foi muito feliz...

Exemplos de Verbalizações	Temas
"...então, eu acho que a apresentação foi muito feliz porque eu acho que a maioria, você percebe que as pessoas entenderam..." (SF HCF 6 MG)	**Apresentação muito feliz**
"...aparece um serviço de saúde... um lugar que eles conhecem, eles se reconhecem" (REF)	**Uma ideia muito boa**
"Achei muito bacana. Eu achei muito bom, fácil..." (ER MG)	**Um jeito muito fácil**
"Ah, eu achei uma beleza! Achei uma ideia, nossa! Eu não teria pensado nisso, eu achei uma ideia muito boa, sabe? Achei, porque não assusta, porque você deixa a pessoa à vontade... (HCF7 N enfermeira)	**Não assusta.**
"Achei uma graça, gostei muito. Nossa! Jeito muito fácil e não é uma coisa que intimida." (ER E)	**Bastante simples e objetivo**
"... o instrumento parece bastante adequado. Muito interessante que ele é audiovisual e ele parece ser bastante simples e bastante objetivo. Então eu achei um instrumento interessante." (ER M)	**Fácil entendimento**
"Então, eu achei um instrumental fácil, assim, de fácil acesso. Acho que tem várias formas de comunicação, o instrumento mexe muito com a comunicação auditiva, visual, você pode ler, você pode ouvir, você pode ver, você pode... eu achei que é interessante." (SF AS)	**Utiliza várias formas de comunicação.**
"...eu achei ótimo, achei bem elaborado, de fácil entendimento pro paciente." (PV E)	

Como o estudo foi realizado no mesmo período em que os profissionais conduziam a pesquisa nacional de aferição da adesão nos seus serviços, a maioria dos entrevistados conhecia e estava envolvida com o instrumento. Quatro profissionais solicitaram revê-lo para poder participar da entrevista e apenas dois não conheciam o questionário, apesar de já ter ouvido falar muito

dele. Para esses, o WebAd-Q foi apresentado antes de iniciar a entrevista e foi simulada sua utilização sendo “respondido” pelos próprios entrevistados.

A categoria mostra que houve grande aceitação por parte dos profissionais, que fazem considerações positivas sobre o questionário e afirmam que sua criação foi uma grande ideia, que ele é simpático, bastante lúdico e que a sua apresentação “*foi muito feliz*”.

O WebAd-Q reproduz nas telas uma unidade de saúde e isto, de acordo com o profissional, aproxima os pacientes que se reconhecem no ambiente retratado e, consequentemente, na personagem, por essa razão o questionário “*não assusta*”. Ser um questionário autoexplicativo (didático) foi um dos aspectos altamente valorizados, pois permite que os pacientes compreendam perfeitamente como e o que devem responder. As qualidades do questionário mencionadas nesta categoria correspondem aos atributos considerados na sua construção.

Um instrumento que foi elaborado mesmo muito dentro da realidade.

Verbalização	**Temas**
“Prático. Não toma muito tempo e não é uma coisa muito complicada.” *(ER M)* *“...eu achei muito interessante, uma coisa assim bem rápida e fácil de ser feita, de ser realizada, um instrumento que foi elaborado mesmo muito dentro da realidade nossa... que a gente não pode colocar coisas muito longas muito rebuscadas para o usuário poder tá rapidamente dentro no dia a dia, correria do centro de saúde poder estar fazendo... eu achei bem interessante, eu achei que está bem e organizando, acho que vai dar para realizar com facilidade aqui.” (SC MG)*	**Rápido e fácil de ser feito.** **Adequado à realidade.**

O questionário foi avaliado como adequado à realidade dos serviços, principalmente por poder ser respondido rapidamente, o que facilita muito sua utilização. O tempo necessário para aplicar o instrumento foi reiteradamente mencionado e parece ser um aspecto muito importante, tanto para os profissionais, que estão sempre muito atarefados, como para os usuários, que, na opinião dos entrevistados, *“não tem muita paciência”*.

Na aplicação nacional do WebAd-Q, previu-se, inicialmente, que o tempo médio de resposta seria em torno de cinco minutos e a média geral do tempo de resposta foi de 06min42s. Nota-se que essa média foi elevada pelos casos em que foi registrado tempo muito alto de resposta – 8% dos participantes responderam ao questionário em tempo superior a dez minutos.

É fidedigno... porque é anônimo.

Exemplo de Verbalizações	**Temas**
"... *eu tinha um preconceito de que eles não fossem falar a verdade se eles estavam usando adequadamente ou não: '- Eu acho que eles vão falar que tão, quando realmente não tão'. E eu percebi que alguns falaram que não usavam mesmo ou deixavam de tomar algum período, algum remédio e tal. E eu achei isso muito interessante. Como faz sozinho, né? Anônimo!" (SF MG)* *"...pressupõe que é fidedigno, que não tão nem mentindo nem omitindo, falando a verdade porque respondem sozinhos vai servir de parâmetro mesmo porque é anônimo." (PV E)* *"... acho que é fácil por que é bem explicado e eles entendem... o questionário é anônimo**...** e, por isso também que é fácil de responder, porque ele tá sozinho pode responder à vontade**..."*** ***(SC E)***	**Descrença na veracidade das informações** **Fidedignidade do questionário é garantida porque os pacientes respondem sozinhos.**

Um instrumento de coleta de dados perfeito é aquele que, se aplicado repetidas vezes, ao mesmo grupo, sob as mesmas circunstâncias, é capaz de fornecer os mesmos resultados, consistentes, precisos e estáveis. Assim, compreende-se por fidedignidade o quão acurado os dados são, no sentido de sua estabilidade, reprodutibilidade ou precisão (Raymundo, 2009).

A categoria mostra que, para os profissionais, a fidedignidade do questionário está relacionada ao anonimato, ou seja, à possibilidade dos pacientes responderem sozinhos, em ambiente reservado e não serem identificados. O anonimato e a garantia de sigilo das informações foram aspectos muito valorizados e considerados um atributo importante do questionário.

No ambiente de pesquisa, o anonimato foi garantido por meio da possibilidade de apenas os serviços serem identificados no banco de dados e das respostas serem registradas em sequência numérica.

A valorização da possibilidade do WebAd-Q ser respondido anonimamente pode ser atribuída ao fato de sobressair, no conjunto de entrevistas, o ceticismo dos profissionais acerca da veracidade das informações dos pacientes a respeito de situações de abandono, falha ou de alteração no uso de seus medicamentos, seja na quantidade de comprimidos seja nos horários. Existe total concordância entre os respondentes sobre o fato dos pacientes omitirem essas situações. Assim, poder responder sozinho, não ser identificado e, portanto, ter garantia do sigilo das informações, segundo os profissionais, permite que as pessoas sejam sinceras.

Não vejo nenhum incentivo pra ele (o paciente) ser sincero.

Exemplos de Verbalizações	**Temas**
"Eu acho muito difícil porque o paciente, dificilmente vai dizer que ele não toma o medicamento corretamente pra uma pessoa que ele não conhece. Eu acho que ele vai sempre responder que toma os remédios direitinho.... Ele sempre vai dizer que ele não perde o horário e eu acho que ele vai se sentir, de certa forma, intimidado por ser uma pessoa que ele não conhece e vai ser obrigado a responder com esse viés. Eu acho que as respostas não vão ser sinceras... Mas acho que, de um modo geral, o paciente tem muita resistência em ser sincero, mesmo diante da máquina. Eu acho que ele, dificilmente ele vai responder que não toma, que ele não tá tomando direito. Porque ele se sente, de certa forma, obrigado a tomar, porque ele tá dentro do hospital, ele vai ter que responder dentro do hospital, dentro do serviço, na presença de pessoas que estão permanentemente obrigando, entre aspas, ele a tomar o remédio, acho muito difícil. Não acho ruim. Não to criticando, mas acho difícil ele ser sincero. Já melhora o fato dele estar numa sala sozinho, mas eu não vejo nenhum incentivo pra ele ser sincero." (SE M)	**As respostas não vão ser sinceras, mesmo diante da máquina.**

Nesta categoria, evidencia-se, para além da descrença na veracidade das informações prestadas pelos pacientes, uma concepção de que, mesmo respondendo o questionário de modo sigiloso, os pacientes não teriam por que revelar sinceramente seu comportamento de adesão.

Entrevistas e questionários de autorrelato que abordam questões complexas e que referem comportamentos íntimos e, muitas vezes, sensíveis à desaprovação, a exemplo do comportamento sexual ou uso de drogas ilícitas, estão sujeitos a vieses, especialmente ao chamado “viés de *resposta desejável",* uma vez que pedem para o paciente relatar um comportamento considerado socialmente indesejável. A não adesão ao tratamento pode ser considerada um tema sensível e as pessoas podem ter dificuldades para assumir que não estão usando corretamente seus medicamentos.

Em contextos de pesquisas, é importante que esses questionários sejam aplicados em ambiente com privacidade e por entrevistadores treinados, para que este tipo de viés seja bastante atenuado. Alternativa mais recente são os questionários autoaplicados que utilizam recursos computacionais (Bangsberg *et al.*, 2002; Bangsberg; Bronston; Hofmenn, 2002).

Questionários eletrônicos podem ser úteis para enfrentar este problema e, portanto, serem habilitados para uso rotineiro nos serviços, já que não necessitam de intermediários e podem garantir o sigilo da informação. Mas isto não resolve o problema na sua essência: por que as relações estabelecidas entre profissionais e usuários nos serviços de saúde não permitem o diálogo franco e a expressão sincera das dificuldades vivenciadas? Quais valores (e postura) conformam essas relações? A opinião do profissional, apesar de única no conjunto de entrevistas, responde em parte essas questões por que revela a existência de uma postura autoritária por parte dos profissionais, que “obrigam” as pessoas a tomarem os seus remédios. De acordo com sua percepção os pacientes, sendo cotidianamente obrigados a tomar os medicamentos, não se sentem seguros para revelar suas falhas, mesmo respondendo confidencialmente o questionário.

Escuto bem e enxergo bem também, eu não sei é escrever.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"Porque você pega pessoas até que tem uma certa dificuldade pra leitura, eu peguei um que ele lia mal, mas ele falou assim: '- Olha, mas eu escuto bem'. Um cara muito esperto e ele entendeu direitinho e fez, foi um dos que fez mais tranquilamente. Ele falou assim: '- Eu escuto bem e enxergo bem também, eu não sei escrever'." (SF MG) *"...até que eu perguntei como é que uma pessoa que não é alfabetizada, ele vai saber, ler... Assim, eu sei que tem número, que tem cor. Ele foi bem claro. Vermelho é isso, verde. ...fácil todos responderam" (SB M)* *"Porque é difícil pro nosso pessoal aqui, nós temos uma mistureba de gente, mas vou pegar uma pessoa que male mal sabe usar o controle remoto da TV e vou dar um laptop. E daí ele não teve problema Não tiveram problema porque ficou muito fácil..." (PV E)*	**Pessoas não alfabetizadas conseguiram responder.** **Pessoas sem experiência com computadores conseguiram responder.**

A categoria mostra que os profissionais não identificaram associação entre o preenchimento do instrumento e o grau de escolaridade dos pacientes na experiência de utilização do WebAd-Q. Todos os profissionais (7) que foram responsáveis pela pesquisa nos seus serviços afirmaram que, antes de iniciar a aplicação do questionário, estavam preocupados com as dificuldades que poderiam apresentar os pacientes com baixa escolaridade e que, surpreendentemente, isto não ocorreu. O fato de pacientes com pouca ou nenhuma escolaridade terem respondido facilmente o WebAd-Q é reiteradamente mencionado nas entrevistas.

Na sua construção, a equipe de pesquisa preocupou-se em construir um instrumento que possibilitasse o entendimento de todas as pessoas, inclusive aquelas com menor ou nenhuma escolaridade. A combinação de vídeo e áudio, e a utilização de uma linguagem coloquial, simples, que incorporou termos populares como "coquetel" para se referir aos medicamentos ARV, teve como objetivo facilitar o diálogo entre o questionário e os usuários. A combinação de vídeo e áudio auxiliaram a compreensão do conteúdo das perguntas formuladas, e o que se apreende dos depoimentos é que, mesmo aqueles pacientes que não tinham experiência com manuseio do computador, não se sentiram intimidados e conseguiram responder com facilidade.

Aquilo mesmo que tem que ser perguntado.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"olha, eu achei ele muito simples, assim, não tem dificuldade nenhuma, bastante objetivo são perguntas de sim ou não praticamente....no sentido de saber a taxa de adesão, nesse sentido, ele cumpre perfeitamente o objetivo." (SD M) *"As perguntas são muito simples, a resposta é muito direta, ela não vê, ela não dá muito margem a segundas interpretações, ou seja, a fidedignidade do instrumento de coleta de dados é bastante positiva. Eu acho que vocês vão ter um trabalho muito interessante. Eu to curioso." (SB MG)* ***"**... é exatamente aquilo mesmo que tem que ser perguntado, porque vai avaliar o paciente que tá realmente com adesão... aquelas respostas tão claras pra ele... e o que não tá com adesão também vai perceber ...então, eu fiquei achando que tinha muita pergunta mais pra fazer, mas quando eu fui olhando, cada vez que eu repetia o questionário eu fiquei achando é isso mesmo..." (SC E)*	**Objetividade das perguntas** **Respostas de sim ou não** **Tempo de recordatório de 7 dias** **As perguntas são suficientes.**

Na maioria dos questionários de autorresposta para avaliação da adesão, os pacientes são questionados sobre o número de doses perdidas em um determinado período de tempo – número de dias em que a adesão foi perfeita na última semana, a última dose perdida ou o número de comprimidos ou doses perdidas num período de tempo específico.

No WebAd-Q, de acordo com os profissionais, as perguntas formuladas são simples, objetivas, não permitem interpretações equivocadas e demandam respostas diretas – sim, não ou não sei. Remetem a um passado bem próximo – últimos 7 dias, e, principalmente são suficientes para saber se uma pessoa está tomando corretamente seus remédios. O tempo recordatório de sete dias requer menor esforço de memória, o que minimiza a ocorrência de "vieses de memória" – esquecimento, muito comum em instrumentos que investigam comportamentos com maior tempo de recordatório.

Alta sensibilidade para os não aderentes

Exemplo de Verbalização	Tema
"...bom, é bem autoexplicativo, é bem compreensivo, pega até um modelo das urnas eletrônicas, das cores...eu acho bom! Eu acho que do jeito que vocês pensaram é que vocês querem pegar mesmo que não aderindo porque aquelas 3 perguntas eu respondi pensando na média como se fossem os meus pacientes e com certeza o horário eles pecam! E às vezes em quantidade de remédio também, porque às vezes, em casa, eles acham que 2 comprimidos é muito, toma 1... então. sobra remédio..., na realidade, eu acho que vocês vão ter bastante resposta de falha na adesão porque, das três respostas duvido é muito difícil que o paciente falar sim nas três, aí eu não sei qual o nível que vocês vão estudar isso ...eu acho que como a intenção é ser o mais sensível possível pra pegar os que não estão com adesão 100%, eu acho que tá bem colocado alta sensibilidade pra os não aderentes eu acho válido, a única coisa que se tivesse alguém ali vendo ele fazer isso teria um viés muito grande na resposta, tem que ser sozinho e por isso que eu acho que tá, tá bem autoexplicativo, ele vai assistir ao filminho e vai responder". (SA M)	**Mais sensível possível para pegar os pacientes que não estão com adesão 100%.**

De acordo com o profissional, é importante que um instrumento para avaliar a adesão seja o mais sensível possível, tendo em vista a sua percepção de que o número de pacientes, entre aqueles que acompanha, que não seguem corretamente seu tratamento é muito grande. A alta sensibilidade do questionário para detectar a não adesão é uma característica comum aos instrumentos de autorrelato mais rigorosos. A utilização de questionários rigorosos pode causar um aumento no número de falsos positivos, isto é, considerar não aderentes aqueles pacientes que aderem, mas, segundo Chesney (2006), todos os métodos utilizados para medir adesão têm vantagens e desvantagens que variam conforme o contexto, os objetivos e o desenho do estudo (Chesney, 2006).

Nesse contexto, os instrumentos utilizados sempre apresentam algum tipo de limitação, podendo subestimar ou superestimar a adesão real dos pacientes. Entre os métodos mais utilizados, o monitoramento eletrônico é o que obtém as menores taxas de não adesão e o autorrelato as maiores (Liu *et al.*, 2001; Arnsten *et al.*, 2001). Essa característica dos instrumentos de autorrelato não representa uma desvantagem em si mesmo, pois, pensando no

conjunto de pacientes, é melhor identificar falsos positivos do que deixar de identificar os verdadeiros positivos para não adesão.

A sensibilidade do questionário para detectar os não aderentes foi apontada por apenas um dos profissionais entrevistados.

Um questionário elementar, básico, muito superficial...

Exemplo de Verbalizações	**Temas**
"Esse questionário é um questionário elementar, básico, muito superficial. Acho que é questionário que tenho dúvidas se ele realmente vai acrescentar alguma coisa em termos de melhorar a adesão do paciente. Ele é apenas um levantamento pra saber se a pessoa tá ou não tomando o medicamento nos últimos sete dias. Só isso." (SE M) *"... três perguntinhas não vai dizer se paciente adere ou não ao tratamento.... Eu acho três perguntas muito pouco pra gente medir o grau de adesão ao tratamento." (SB F)* *"ele é muito simples do ponto de vista que ele não aprofunda a questão da adesão, quer dizer, ele não trabalha causa nem nada...." (SE MG)*	**Trata-se apenas de um levantamento.** **Três perguntas apenas é muito pouco para medir adesão.** **Não aprofunda a questão da adesão.** **Não trabalha as causas.**

Esta categoria mostra o questionamento de três profissionais a respeito da validade do WebAd-Q. Dois deles questionam a possibilidade de que apenas três perguntas tão simples sejam capazes de detectar a não adesão. O outro aponta como uma limitação importante do instrumento o fato de não investigar as causas da não adesão. Quanto a esta limitação, tem-se como hipótese que a ansiedade para resolver o problema da adesão ao tratamento, ainda que por meio de uma "fórmula mágica", pode ter dificultado a compreensão do objetivo do WebAd-Q, que é estimar as taxas de adesão dos serviços.

O questionário WebAd-Q foi desenvolvido para monitorar a adesão no plano coletivo e fornecer uma taxa média de adesão do serviço para uso gerencial. Como já foi dito, as respostas do WebAd-Q permitem a construção de várias medidas de não adesão: uma medida dicotômica, considerando aderentes os pacientes cujas respostas foram "não" para todas as perguntas e não aderentes aqueles cujas respostas foram "sim" para qualquer combinação,

e medidas compostas levando em conta gradientes de não adesão. No plano dos serviços de saúde, a meta é alcançar e manter a adesão suficiente do conjunto dos pacientes, de modo a garantir o melhor resultado geral possível e os serviços devem trabalhar, tal como no plano individual, com a meta mais elevada possível.

Quanto à metodologia de aferição, os questionários estruturados para entrevistas ou autopreenchimento são as técnicas mais utilizadas em estudos observacionais por sua facilidade operacional, baixo custo e possibilidade de abordar várias dimensões da adesão.

É verdade que, embora a literatura mostre largo uso destes instrumentos em estudos sobre adesão à terapia antirretroviral, poucos já foram validados em outros países e nenhum no Brasil, o que pode explicar, em parte, o desconhecimento de alguns profissionais. A importância de conhecer as causas, motivações e dificuldades para a (não) adesão ao tratamento se justifica nas intervenções individuais, centradas no sujeito em questão e nas suas dificuldades. A proposta de conhecer a adesão do conjunto de pacientes apresenta-se como algo novo para os profissionais.

O desenho poderia ser mais dinâmico.

Exemplo de Verbalização	**Temas**
"É, oh, é que eu já me sinto dessa geração internáutica, então, eu acho só o desenho, um pouquinho... É legal, mas acho que a coisa depois pode ganhar aspectos mais dinâmicos... É. Daquela mulherzinha.....que aparece. Então, sei lá! Ela mexe só a boca. É uma animação que é legal, mas eu acho que, assim, podia melhorar. Já poderia ser melhor, né? Tem muita ferramenta boa, assim. Claro que, talvez, seja uma coisa mais cara, mas... Eu fico pensando que a gente, às vezes, no universo da saúde, se isola e, assim, tem milhões de produções em outras áreas, sabe? Se você fizer parcerias até com a área de cinema, tem cinema de animação, sabe? Mas eu acho que tá bom! Eu acho que tá bom e acho que vai ser legal e precisa começar, sabe? Daquele jeito. Também é difícil fazer um questionário pra... Um questionário coletivo, entende? Pode ser que uma pessoa mais nova ache aquilo muito devagar e pode ser que um velhinho ache muito rápido. Então, tá... Eu acho que tá nos moldes intermediários, que dá pra fazer. E, tá rapidinho, não é uma coisa longa." (SB M)	**A animação podia ser mais dinâmica.** **Talvez seja mais cara.** **Difícil fazer um questionário para uso de pessoas muito diferentes.**

A categoria apresenta uma reflexão a respeito da *animação* do questionário, do ponto de vista da tecnologia utilizada. O profissional pondera a

existência de recursos computacionais mais modernos e dinâmicos, que podem ser utilizados em um instrumento deste tipo, mas reconhece todas as dificuldades para sua incorporação, inclusive de custo. Pondera o desafio de construir um instrumento com essa finalidade para ser utilizado por pessoas com diferentes graus de escolaridade, idade e experiência no manejo de computador.

Sem dúvida, neste quesito, o questionário poderá sempre ser aperfeiçoado, tendo em vista a existência hoje de novas e diferentes tecnologias de animação, e de tantas outras que estão por vir.

Utilização do questionário pelos usuários

Até que um dia...

Exemplos de Verbalizações	***Temas***
"Teve uma paciente que comentou: Até que um dia, hein? Tô há dez anos aqui, nunca tinham me convidado pra nada. Tô me sentindo assim... valorizada." (SB M) *"... o retorno que a gente teve dos pacientes que participaram do estudo foi bem interessante, a gente recebia de retorno dos pacientes era assim: 'Ah, que bacana! Vocês precisam fazer mais esse tipo de ação'. Então o que a gente percebeu é que existia uma abertura muito grande por parte dos pacientes, uma necessidade, uma vontade de participar de algum tipo de atividade dessa natureza, por mais simples que seja o instrumento..." (SE MG)* *"Ah, eu acho ótimo. Acho que é um começo pra duas coisas, né? Uma pro usuário, pra pessoa com HIV, que usa a medicação se sentir valorizada, assim, se sentir fazendo parte dessa estrutura, sendo consultado sobre isso que eu acho que é uma sensação de... A resposta dele vai chegar num campo de integração de pessoas que tão pensando na política em HIV/Aids. E pra gente aqui conhecer mesmo, ter essa noção de quem tá usando, quem não tá. Ter isso mais arrumado em termos de dados." (SB M)*	***Pacientes sentiram-se valorizados.*** ***Uma vontade de participar*** ***Para as pessoas sentirem que fazem parte do serviço.***

A categoria mostra a grande disponibilidade das pessoas para responderem o questionário e profissionais de três diferentes serviços mencionaram que os pacientes se sentiram valorizados por serem convidados a participar.

De acordo com os entrevistados, esse sentimento de valorização se deve ao fato do questionário possibilitar a participação ativa dos pacientes informando sobre sua adesão e, por outro lado, a oportunidade dos serviços conhecerem a adesão dos seus pacientes a partir do relato dos próprios pacientes. Neste sentido, o questionário pode significar a abertura de um novo canal de comunicação entre profissionais e usuários.

Adicionalmente, apontam a importância do instrumento por fornecer uma medida que pode subsidiar decisões na área das políticas públicas para o HIV e a aids.

Ao mesmo tempo, ele é informativo também...

Exemplo de Verbalização	**Temas**
"Uma coisa que o questionário fala no final e alguns pacientes, achei interessante, vieram falar: 'Ah eu vou conversar com o meu médico'. Porque lá no final, no questionário fala assim: 'se você está tendo algum problema pra tomar a medicação, converse com o seu médico'. Isso pode parecer uma coisa extremamente óbvia, mas, às vezes, não é. Às vezes, as pessoas acham que: 'Ah, não! O problema é meu. Sou eu quem tem que resolver' ou 'O médico não pode resolver isso.' ou 'O médico não tem nada a ver com isso.'. E eu acho que ele tem uma função de avaliação, mas, ao mesmo tempo, ele é informativo também." (SD MG)	**Estimula o paciente para conversar com seu médico.** **Tem uma função de informar.**

Aparece, nesta categoria, um reconhecimento positivo do que o profissional denomina de "*função informativa*" do instrumento. Em sua opinião, além de aferir a adesão, o WebAd-Q estimula e orienta as pessoas para conversarem com seus médicos a respeito de suas dificuldades para tomar os medicamentos. Para o profissional, esta orientação pode contribuir para reafirmar o papel do médico como parceiro do tratamento, e melhorar a comunicação entre profissionais e pacientes.

Viabilidade de Implantação

Não tem por que não implantar.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"Eu acho que não teria por que não implantar. Já estamos informatizados. Só acrescenta pra nós. A gente já tem uma estrutura aqui. Eu acho que seria bem interessante. É um desafio, entendeu? Ao mesmo tempo que é um desafio porque vai ter ali o retrato do trabalho, o trabalho de uma equipe. Mas isso seria bem interessante. Nós temos uma boa infraestrutura, a gente tem uma equipe muito boa, tá? Tem profissionais bons, né?" (SG AS) *"o instrumento não vejo dificuldade do ponto de vista operacional... responder é rápido, é bem rápido... a gente poderia até fazer isso, ver com os pacientes eles não demonstram objeção pra responder: Você vai vir à consulta daqui dois meses, ou daqui um mês, na sua próxima consulta, a gente quer fazer uma entrevista com você, você faria? Aí ele já vem mais disponível... já vem preparado pra fazer aquilo..." (SD M)* *"Eu acho que ele totalmente passível à implantação. A gente tem vários profissionais no ócio não criativo, a gente tem pessoas demais fazendo coisas de menos. Então, com certeza, vai ter algum profissional que pode convidar o paciente e abrir a máquina, fazer essas coisinhas assim, digitar nome, não sei, intermediar isso, entendeu? Os nossos pacientes, eles gastam um tempo muito grande esperando a dispensação da medicação. Então é até uma coisa que pode deixá-lo menos ansioso. Então: '- Enquanto o senhor aguarda a sua vez, vamos responder isso aqui? É importante.' Então, assim..." (SB M)* *"Eu acho que é totalmente factível, do momento que você dispõe de um computador e os serviços, hoje em dia, dispõem. Você consegue implantar o instrumento e aí você consegue avaliar um grande número de indivíduos num tempo relativamente curto. Acho que exige um fluxo mínimo que também é uma coisa fácil de ser organizada. Então eu acho que é uma coisa totalmente factível (SE M)* *"Eu acho que tudo é política. Tudo é vontade. Porque se quer fazer, faz! Porque fizeram coisas muito mais complicadas aqui. Então, eu acho, eu acho que é fácil." (SB M)* *"Eu acho, sinceramente, que é um instrumento que pode ser usado de forma regular... e a gente começar a estimar o nível de adesão de todos os nossos pacientes... essa é uma estimativa interessante de qualidade no serviço... é um instrumento importante e... eu pretendo implantar" (U5 MG)*	**Não teria por que não implantar.** **Só acrescentaria para nós.** **Vai ter o retrato do trabalho da equipe.** **Sem dificuldades do ponto de vista operacional** **Paciente pode vir preparado para responder.** **Pode aproveitar o tempo de espera para consulta.** **Exige um fluxo mínimo que é fácil de organizar.** **Se o serviço quiser implantar, consegue.** **Tudo é vontade política.** **Pode ser usado de forma regular.** **Pretendo implantar.**

A categoria revela que não houve reporte de dificuldades para implantar o WebAd-Q. Todos os serviços que participaram do estudo possuem espaço físico apropriado com privacidade para aplicação do questionário, computador e fácil acesso à Internet com banda larga ou Internet discada.

Na sua construção, para facilitar a instalação e o uso do programa eletrônico no serviço, foi considerado que o instrumento deveria ser um aplicativo "leve" com o menor número possível de questões.

Quanto à necessidade de reorganização da rotina do atendimento para sua utilização, os profissionais consideram uma tarefa simples e fácil.

A implantação do questionário também foi considerada um desafio para as equipes porque o resultado da sua aplicação pode ser considerado um retrato dos serviços.

Todos os gerentes entrevistados manifestaram a intenção de implantar o questionário e dois deles foram incisivos não apenas quanto à intenção de implantar como em relação à importância de conhecer a adesão dos pacientes para avaliar a qualidade do serviço prestado.

5.3.2 Dimensão de utilidade

Importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes do serviço

- *Má adesão num percentual muito alto;*
- *Trazer a adesão para ordem do dia.*

Potencialidade do questionário para auxiliar a gestão do serviço e as equipes

- *Importante para começar a adotar medidas.*

Importância de conhecer a adesão do conjunto de pacientes do serviço.

Vai enxergar a má adesão num percentual muito alto.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"... acho que vai enxergar uma falta de adesão, uma má adesão num percentual muito alto" (U6 ***M)****.*	**Revelar o problema da adesão.**
"E como um momento mesmo pra você discutir essa questão, discutir esse assunto, levantar o problema por que a falta de adesão está muito grande" *(U7 MG)*	**Oportunidade para discutir a adesão.**

A certeza de que os pacientes têm muitos problemas para realizarem seus tratamentos e de que apresentam insuficiente adesão aos medicamentos foi explicitada nas entrevistas da maioria dos profissionais e revelada em outras categorias construídas nesta análise.

Aqui, identifica-se também a existência de uma expectativa em relação à aplicação do WebAd-Q de confirmação daquilo que todos sabem: a adesão ao tratamento não vai bem e isto será demonstrado no resultado da aplicação do questionário. É possível inferir que a necessidade de confirmação desta percepção, tão presente nos depoimentos, se deve à inexistência de espaços formais de discussões e troca de experiências que possibilitem aos profissionais discutirem o tema da adesão à TARV.

Como o trabalho de assistência se concretiza na atuação isolada das diferentes categorias profissionais que compõem a equipe, parece que as percepções e opiniões advindas das experiências carecem de comprovação.

Trazer a adesão para ordem do dia.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"... trazer a questão da adesão para ordem do dia, fazer com que daí as pessoas passem a discutir a adesão i" (U7 MG). *"Eu acho que as respostas ao questionário vão refletir o que a gente está fazendo em relação à adesão. Então acho que vai promover discussões sobre questões concretas para identificar onde estão as falhas ou os acertos do serviço em relação à adesão. Então acho que esse é o grande material. Porque, às vezes, a gente fica no achômetro e, aí, com isso, vai apontar dados concretos dá para gente já ir vendo formas de mudanças..." (U4 AS)* ***"...** útil pra monitorar a adesão mês a mês, que nem infecção hospitalar você não compara um hospital com outro, você compara um hospital com ele mesmo, é não! (não é?) E melhorar o serviço..."* (U2 M) *"Ele pode ser útil porque, de repente, a gente pode tá pensando que a gente tá abafando, que estamos perfeitos, não é? E, na prática, a gente vê que a realidade não é essa..." (U5 AS)* *"Eu acho que seria uma coisa bem proveitosa, a gente teria, pelo menos, um termômetro, né? No nosso trabalho. Eu acho que aí, também, a gente tá medindo o trabalho da pessoa. Eu acho que seria bem interessante seria um instrumento pra ver aonde é que a gente tá errando também, né? Seria um instrumento pra mim poder trabalhar melhor algumas coisas também. Ah, tem que trabalhar mais nisso, né? Eu, pelo menos, eu teria que direcionar mais o meu trabalho pra essa parte também Se teria que colocar alguma coisa a mais, vamos ter que trabalhar nessa coisa, a mais. Se tá baixa a adesão, vamos tentar levantar o moral da pessoa. Vamos tentar...Eu acho que, eu penso assim." (SG AS)*	**Passar a discutir a adesão.** **Identificar onde estão as falhas e os acertos.** **Apontar dados concretos.** **Útil para monitor mês a mês.** **Um termômetro do trabalho realizado.**

A categoria mostra de modo bastante claro que os profissionais entendem a importância de conhecer a taxa de adesão dos serviços e que o uso rotineiro do WebAd-Q pode fornecer uma informação importante para equipe. A ideia de que o monitoramento da adesão pode funcionar como um "termômetro" da assistência prestada aponta para o reconhecimento da relação existente entre a adesão e o trabalho realizado.

A potencialidade do questionário para auxiliar a gestão do serviço e as equipes

Importante para começar a adotar medidas.

Exemplo de Verbalizações	Temas
"...eu acho que é muito útil, porque a gente não tem realmente essa parte multidisciplinar..., se a gente tiver uma taxa muito aquém do teoricamente esperado, eu acho que é importante para gente começar a adotar medidas, a gente sabe que o serviço é deficiente nessa parte, eu acho que, tendo o dado, fica melhor de você pedir para o diretor... '– Olha, a taxa é essa e a gente precisa"... geralmente, eles gostam de ver o dado, a porcentagem... o serviço, em comparação com outros serviços, está ruim nessa parte e seria bom pra aumentar (a equipe) e fazer um grupo de adesão, uma enfermeira, uma pessoa do serviço social..." (U2 M) *"... se eu tiver dados, eu tenho instrumento pra pedir gente, eu tenho instrumento pra falar: '- Olha! Eu preciso, a minha taxa de não adesão tá enorme. Não posso deixar assim, senão não vai funcionar a terapia antirretroviral. Eu vou ter mais gente internada...'" (U7 E)* *"Mas eu acho que, pela facilidade de utilização, ele é instrumento que pode ser bastante útil pra utilização no dia a dia pra avaliações periódicas. Acho que pra serviços de menor dimensão, eu acho que você até consegue fazer avaliação do universo inteiro dos pacientes, não só de uma mostra. Eu acho que isso é uma coisa que pode ser útil nesse sentido, uma avaliação, um diagnóstico, e aí uma reavaliação e uma avaliação periódica da questão da adesão*". (U7 M)	**Negociar inclusão de novas categorias profissionais na equipe.** **Negociar aumento da equipe.**

A porcentagem de pacientes com problemas de adesão, como dado concreto, objetivo e confiável, é identificada como instrumento de negociação da equipe com a direção geral do serviço.

Para o ambulatório que dispõe apenas de atendimento médico, o resultado da aferição da adesão pode sinalizar para a necessidade de inclusão na equipe de outras categorias profissionais, reafirmando a opinião dos médicos a respeito da necessidade de "*outros olhares técnicos"* para a questão.

Esta possibilidade também é mencionada em outro serviço com características bastante diferentes. Neste caso, a informação é importante para negociar melhores condições de trabalho, como o aumento do número de profissionais na equipe, tendo em vista o aumento da demanda no ambulatório.

Um impulso bastante grande para o serviço

Exemplo de Verbalizações	Temas
"... ah! Montar estratégias, claro, buscar novas estratégias pra trabalhar ...se tá alta, é mais de 30%, não...de repente pode ser mais baixo...ótimo melhor ainda... a gente não tem um número tão grande, eu acho que em torno de 600 em uso de TARV – mais ou menos isso depende do mês, não é tão grande que não possa se trabalhar de repente até bem amiúde dá pra fazer um bom trabalho, montar outras estratégias... eu acho que vai ser um impulso bastante grande para o serviço." (SA PG) *"...vai ajudar pra gente ver quantos pacientes nós temos que estão realmente aderindo, qual o nosso percentual, como é que tá o nosso serviço, se ele está bom, se ele tá precisando, o que precisa melhorar para a adesão ao tratamento, percentual de adesão ao tratamento do serviço, fazer um trabalho em cima disso qual o nível de adesão nesse serviço." (SA E).*	**Importante para indicar a necessidade de outras estratégias para trabalhar a adesão.**

A compreensão de que o WebAd-Q pode fornecer uma informação importante para a avaliação e o planejamento está claramente expressa nas entrevistas. Os profissionais associam a adesão com o trabalho que realizam e o resultado da aplicação do WebAdQ como uma oportunidade para "*melhorar o que vem sendo feito*". A medida de adesão do conjunto de pacientes é percebida como um "*termômetro*" e um *"incentivo*" para mudar ou, talvez, como "*um susto*".

Reconhecem a necessidade de identificar e discutir os problemas, trabalhar e planejar em conjunto novas estratégias de intervenção e, assim, promover mudanças. O resultado do trabalho realizado carece de avaliação, que só pode ocorrer a partir de dados concretos e confiáveis. O questionário pode fornecer esses dados e desencadear um processo de discussão sobre a adesão.

Ferramenta importante de visibilidade

Exemplo de Verbalizações	Temas
"... eu acho que se predominar uma não adesão ao medicamento então é uma ferramenta importante de visibilidade disso, aí a equipe toda toma medidas para que isso se modifique... acho que vai ser um indicador não é? Importante... pode auxiliar para que você possa estar tomando medidas e passe a ter um grau de adesão maior, se for o caso, ou se, ao contrário, é só reforçar o que você tá fazendo, porque está dando certo... ver se suas ações estão sendo corretas, se você tá no caminho certo ou se você tem que aprimorar em alguma coisa." (U1 MG) *"Acho que é uma possibilidade dos técnicos estarem sentando (se reunirem) e discutindo (discutirem) e acho que tem que ser (assim). Porque, às vezes, no corre-corre, as pessoas não param, não pensam, não discutem os casos. Às vezes, fica todo mundo na sua sala fazendo o seu serviço, tudo fragmentadozinho. Eu acho que é o momento do serviço tá se reunindo e repensando a adesão, e propondo alternativas e estratégias conjuntas pra resolver o problema." (U5 AS)* *"Eu acho uma informação boa, interessante, que, talvez, a gente vá enxergar uma, acho que vai enxergar uma falta de adesão, uma má adesão num percentual muito alto. E é interessante que a gente vai avaliando o serviço no tempo, se isso é possível e vendo se as estratégias de correção e de melhoras a gente não consegue com isso ter uma avaliação personalizada. Você ver não qual é o paciente que merece uma intervenção, identificar qual é o paciente que adere mal, mas ter uma noção geral do serviço. É bem-vindo. Claro que é importante." (SG M)* *"...É um desafio, entendeu? Ao mesmo tempo que é um desafio porque vai ter ali o retrato do teu trabalho, do trabalho de uma equipe, seria bem interessante." (U6 AS)*	**Dar visibilidade para o trabalho realizado.** **Possibilidade de pensar junto os problemas relacionados à adesão.** **Superar a fragmentação do trabalho realizado.**

Para os entrevistados, se o resultado da aferição da adesão é ruim, o serviço não está cumprindo com o seu papel. A qualidade da assistência aparece como a soma do trabalho individual dos diferentes profissionais, o cuidado é o objetivo do serviço e se concretiza no acesso, no vínculo e na qualidade da informação, para além da oferta de consultas.

A possibilidade do resultado da avaliação da adesão auxiliar a identificar e discutir os problemas, trabalhar e planejar em equipe novas estratégias e ações conjuntas, desencadeando mudanças na organização do trabalho, superando uma ação fragmentada e fomentando o trabalho em equipe, parece ser muito bem-vinda e urgente. Certamente, os acontecimentos e as dificuldades que se apresentam no cotidiano têm revelado essas necessidades.

Conhecer o resultado da aplicação do questionário foi reconhecido, também, como um desafio para as equipes no sentido de revelar o trabalho que vem sendo realizado. Compreender a taxa de adesão do serviço como um *indicador* de resultado da assistência é reconhecer a potencialidade do questionário para contribuir para a melhoria da assistência.

Adesão tem a ver com qualidade mesmo.

Exemplo de Verbalizações	**Temas**
"eu acho que, indiretamente ou diretamente, até porque, pra mim, a adesão tem a ver com qualidade mesmo. Então eu acho que, se a pessoa tem, não só acesso a consulta, mas ela tem vínculo, ela tem acesso à farmácia, o farmacêutico tá atento. Olha porque que não veio, porque que veio. E eu acho que, se a pessoa tiver tudo isso, ela vai aderir. Se ela entendeu o processo, ela vai tomar essa medicação e, se ela não tá tomando, é porque as informações não tão chegando, ela não tá se sentindo (cuidada)... O serviço não tá servindo, não tá servindo ao que se propõe, que é o cuidar. (SB M)	**Se a adesão é ruim, o serviço não está cumprindo com o seu papel.**

A categoria mostra uma afirmação única no conjunto de entrevistas: a adesão tem uma relação direta com a qualidade do serviço prestado. Nesta direção, as taxas de adesão do serviço podem apontar a necessidade de revisão de estratégias e ações com vistas à promoção da adesão.

A potencialidade do questionário para contribuir na melhoria da assistência prestada é reconhecida, mas a relação entre as taxas de adesão e a gestão do serviço não é explicitada. As necessidades e dificuldades parecem transitar entre pacientes e os profissionais, pois não são mencionadas, em nenhum momento, como pertinentes à gerência, ou melhor, ao modelo de

gerenciamento dos serviços. Tanto isto parece verdade que não é possível identificar diferenças entre os discursos dos profissionais, gerentes ou não, entrevistados. Todos parecem imersos nas mesmas duvidas e inquietações no que diz respeito aos desafios que se apresentam para manter as pessoas em tratamento.

O fato de não terem sido encontradas diferenças entre as percepções e opiniões dos profissionais que atuam na assistência e aqueles que se encontram na gerência dos serviços; a ausência de reuniões da equipe multiprofissional em todos os serviços pesquisados – entendidas como espaço de reflexão, troca de saberes e experiências; a lógica da produtividade imposta aos profissionais, notadamente aos médicos e os exíguos espaços de atualização de conhecimentos sobre adesão e os diferentes conteúdos relacionados à promoção da adesão, exige uma reflexão a respeito do papel da gerência neste contexto. Como é possível compreender a gerência nos serviços pesquisados e considerar a sua centralidade no modo de produzir saúde? Muito se tem discutido a respeito dos modelos de gestão vigentes, centralizados e verticais, que desapropriam os trabalhadores de seu próprio processo de trabalho, e impedem (ou dificultam) seu protagonismo e autonomia.

No que tange aos gerentes locais, compreende-se que, para além da função administrativa, eles precisam entender a gerência como um instrumento do processo de trabalho em saúde capaz de contribuir para a sua transformação na direção de um modelo centrado nas necessidades dos usuários. Um gerenciamento que impulsione mudanças e compromissado com a defesa da vida, e não apenas como função de controle de procedimentos (Vanderlei, 2005).

A visão tradicional do trabalho de gerente está centrada no papel de planejador, coordenador e supervisor eficiente de atividades organizacionais. Entretanto, a prática revela gerentes com uma carga inesperada de tarefas imprevistas e burocráticas, interrupções, trabalhos administrativos descontínuos e de natureza diversa. No entanto, esta face da imprevisibilidade e a contínua interação humana confere à gerência uma dimensão que envolve o emocional, a criatividade e o espontâneo. Para existir e acontecer, o trabalho

gerencial deve ser transformador do trabalho e também passível de transformação. A gerência tem uma função dinâmica, na qual as atividades técnicas, políticas e comunicativas se articulam, e exigem constante reflexão e tomada de decisão, constituindo-se em um instrumento de trabalho e apresentando potencial para se tornar um componente decisivo na construção da qualidade da assistência.

Sua ação ultrapassa a prescrição de atividades ou tarefas, pressupõe escolhas, arbitragens, hierarquização de atos e objetivos, além de envolver valores que orientam a tomada de decisões pelos trabalhadores no cotidiano (Schrwatz, 1998).

Este é um aspecto importante porque pode possibilitar que a ajuda mútua e as trocas não sejam condenadas à semiclandestinidade (conversas de corredor), mas incentivadas e patrocinadas por organogramas sensíveis às exigências de trocas e de normalizações contínuas tanto dos profissionais como dos serviços. Nesta concepção, o WebAd-Q é um instrumento com potencialidade para auxiliar no plano gerencial.

6 Conclusão

6 CONCLUSÃO

"Não se cuida efetivamente de indivíduos sem cuidar de populações, e não há verdadeira saúde pública que não passe por um atento cuidado de cada um de seus sujeitos".
(JR Ayres)

A adesão sobre o ponto de vista dos profissionais

A adesão ao tratamento antirretroviral surgiu, nesse estudo, como uma das mais importantes questões colocadas para as equipes no acompanhamento dos pacientes que vivem com HIV e aids, suscitando a necessidade de integração de esforços por parte dos profissionais para seu enfrentamento. Sob o ponto de vista dos profissionais, ela se apresenta como um problema complexo, difícil de compreender e cuja solução, muitas vezes, parece estar para além das possibilidades técnicas (pessoais) de intervenção.

Do conjunto de depoimentos, pode-se apreender que enfrentar o desafio da adesão pressupõe refletir sobre uma nova maneira de organizar os serviços de saúde.

Como foi visto, os serviços que participaram do estudo apresentam diferenças, tanto no número de pessoas assistidas em uso da TARV como nas estruturas assistenciais em que estão inseridos e nas modalidades assistenciais oferecidas, mas são bastante semelhantes no que se refere à composição das equipes, ao reconhecimento de suas competências, à organização do trabalho e, muito especialmente, ao modo como são gerenciados.

Todos os gerentes entrevistados são profissionais de saúde que trabalham (ou trabalharam) na assistência e acumularam muita experiência clínica no campo da aids. No entanto, como gestores, não possuem formação técnica específica e não utilizam tecnologias gerenciais que possam auxiliar na coordenação e gestão das equipes.

Não obstante os profissionais apontarem o trabalho multiprofissional como forma de responder às demandas dos pacientes no que tange a adesão, foram encontrados importantes fatores limitantes dessa prática. Esses fatores relacionam-se, principalmente, à estruturação dos serviços, organizados a partir da agenda do médico, e ao trabalho fragmentado realizado pelos diferentes profissionais. As atividades descritas, voltadas para a promoção da adesão, circunscrevem-se na atuação isolada dos profissionais e existe um distanciamento entre o que é realizado na prática cotidiana (atividades do serviço e atividades dos profissionais) e o que os profissionais entendem que a equipe pode e deve fazer.

Ao mesmo tempo em que é possível reafirmar a existência de um trabalho enclausurado nos saberes específicos de cada uma das categorias profissionais, identifica-se, no coletivo dos trabalhadores, a existência de esforços de colaboração e compartilhamento dos desafios presentes na prática cotidiana especialmente, aqueles referentes à adesão ao tratamento. No entanto, apesar desses esforços, observa-se que a estratégia mais usual para responder às diferentes necessidades dos usuários é o encaminhamento entre os profissionais. Assim, o trabalho multiprofissional tem sido reforçar, nos diferentes momentos em que os usuários são atendidos no serviço – consulta médica, pós-consulta com enfermagem, consulta com as farmacêuticas, com serviço social e tantos outros, as informações sobre as prescrições médicas, a importância dos remédios e de sua utilização correta.

O tema da adesão está presente nos serviços, o Programa de aids aponta diretrizes para seu enfrentamento e os profissionais buscam responder, de algum modo, as demandas que se apresentam e, para tanto, conformam arranjos e parcerias, dentro das possibilidades de integração existentes em cada contexto e em um dado momento.

No debate contemporâneo sobre o trabalho, Yves Schwartz (Schwartz, 2000) considera que nenhuma atividade humana pode ser totalmente padronizada e controlada, e que o conceito de equipe, compreendido, muitas vezes, como algo estável, é limitado para analisar o trabalho coletivo, porque o coletivo se reconstitui conforme a necessidade do trabalho. Para Schwartz (2000), os coletivos de trabalho se transformam acompanhando as mudanças

sociais, culturais, econômicas, tecnológicas, de modo que o trabalho prescrito é sempre diferente do trabalho real (Schwatz, 2000). Sendo assim, pequenas recomposições do coletivo em torno da equipe permitem orientar o trabalho em função de referências e lógicas que são próprias às atividades demandadas.

Foi possível identificar nos depoimentos que, na realização de uma intervenção, ocorrem processos de cooperação, que são diferentes a cada momento, pois os trabalhadores cooperam ou se confrontam, avaliam o que é possível realizar e o resultado final é sempre singular, e provisório. Novas demandas conformam novos arranjos e as experiências vivenciadas não são compartilhadas e não contribuem para que uma colaboração real se desenvolva. Nesta direção, conhecer o trabalho do outro é condição necessária. Mais ainda, o tipo de comunicação que se estabelece entre os profissionais e a identificação de diferentes lógicas podem contribuir para que essa colaboração se desenvolva para resolução das dificuldades.

É possível dizer que as equipes mantêm uma forma de comunicação de caráter estritamente pessoal, em que os profissionais destacam a cooperação existente fortemente apoiada na dimensão das relações pessoais, marcadas por um sentimento de amizade e simpatia. Isto é insuficiente para desenvolver o trabalho que se faz necessário.

Trabalhar a promoção da adesão ao tratamento exige uma reorganização do trabalho coletivo e a incorporação de novas tecnologias, o que significa novos desafios no plano das competências, tanto para gerentes como para a equipe.

Os conceitos de Campo e Núcleo (Campos, 1997) – de competência e de responsabilidade são sugeridos por Campos, como forma de combinar a necessidade de polivalência e, ao mesmo tempo, de especialização, e de lidar com a autonomia e definição de responsabilidades:

> Por Núcleo entender-se-ia o conjunto de saberes e de responsabilidades específicos de cada profissão ou especialidade. [...] Por Campo ter-se-iam saberes e responsabilidades comuns ou confluentes a várias profissões ou especialidades. “Todo o saber básico, por exemplo, sobre o processo saúde-doença”. (Campos, 1997, p. 248).

O Campo é o espaço em que cada disciplina e profissão se apoiam umas nas outras para dar conta das suas tarefas teóricas e práticas, sendo, portanto, um espaço de limites imprecisos. Tanto o núcleo como o campo se interinfluenciam e estão em constante transformação (Campos, 2000).

Assim compreendendo, o "campo da adesão" se concretizará na prática com a criação de um espaço real e formal para troca de conhecimentos e informações – com aproximação entre as produções científicas sobre o tema e a realidade dos serviços, para construção e desenvolvimento de estratégias, experimentação e, essencialmente, como espaço de autonomia dos sujeitos e definição de responsabilidades, fundamentais para lidar com a complexidade do problema. Segundo Merhy (2002), o "campo deve prevalecer e, dessa forma, se fortalece o núcleo específico". Essa é uma maneira de possibilitar a abertura de um espaço que favoreça a cooperação entre os diferentes saberes e o compartilhamento decisório, "*sem que uma profissão se imponha sobre as outras*" (Merhy, 2002).

A construção de um processo de trabalho cooperativo, entre os diversos profissionais envolvidos, pode ser impulsionada pela "antevisão das demandas", por meio do planejamento, superando "*os acordos e as articulações centrados apenas nas relações interpessoais, direcionando-os ao compartilhamento em torno de projetos de trabalho comum"* (Kurokawa; Silva *et al.*, 2002).

A adesão ao tratamento como processo dinâmico e de grande complexidade gera a necessidade de conhecimentos e práticas para lidar com sujeitos singulares, o que só é possível por meio da construção de projetos terapêuticos também singulares, que precisam ser construídos de modo conjunto – usuários, familiares e profissionais, e que vai sempre exigir a troca de saberes e a mobilização de todos.

Como um espaço de discussão no trabalho não se decreta, pois ele se constitui e se renova como fruto de uma coordenação coletiva, condicionado pelo contexto organizacional (Dejours, 1993), impulsionado pela gestão e por necessidades de enfrentamento dos desafios que se colocam para equipe, é importante que a gerência se aproprie dessa compreensão e propicie esses

espaços para a discussão e vivência de construção de projetos assistenciais comuns.

A aplicabilidade do WebAd-Q

Conhecer o modo como os profissionais percebem (e referem) a adesão de seus pacientes ao tratamento e como compreendem e articulam o trabalho que realizam com as necessidades das pessoas que assistem é, em si, importante porque explica, parcialmente, a avaliação que fazem do WebAd-Q e de suas potencialidades. Em que pese o entusiasmo, é possível identificar, nos depoimentos, uma visão tecnicamente pouco informada a respeito de instrumentos deste tipo e com esta finalidade.

Na prática, o WebAd-Q foi avaliado como um questionário simples, objetivo, de fácil manuseio tanto para os profissionais como para os usuários, e que não apresenta grandes dificuldades operacionais para sua implantação.

Na análise do conjunto de entrevistas, pode-se concluir que o resultado da aplicação do WebAd-Q pode produzir efeitos importantes para os serviços:

Primeiro, um ***efeito de constatação*** daquilo que todos os profissionais sabem e reconhecem como um grande problema: a insuficiente adesão dos pacientes à TARV. O WebAd-Q pode não só revelar a realidade, como contribuir para o enfrentamento conjunto do problema e isto se deve também ao fato do questionário apoiar-se num quadro teórico que compreende a adesão como um fenômeno complexo, multideterminado, e que, por isso, exige compreensão e atuação multidisciplinar.

Segundo, *um* ***efeito de avaliação*** da qualidade, pois os profissionais compreendem as medidas de adesão do conjunto de pacientes como um *indicador* de desempenho do serviço e, portanto, entendem a importância do monitoramento para melhorar a assistência prestada. A necessidade de monitorar a adesão tem ressonância na literatura internacional sobre o tema, Chalker e colaboradores, em estudos realizados em países africanos, mostraram a importância de realizar monitoramento sistemático da adesão. Para os autores, a partir dos resultados obtidos com o monitoramento, é possível identificar estratégias e intervenções adequadas para vincular e

manter os pacientes em tratamento. Assim, serviços com baixos níveis de adesão devem mobilizar esforços para melhoria da qualidade. A relação entre a qualidade da assistência e a adesão terapêutica vem sendo discutida em diferentes estudos conduzidos pela Equipe Qualiaids. Estes estudos mostram que o acesso a serviços de referência e a uma equipe multidisciplinar são decisivos para o incremento e manutenção de níveis ótimos de adesão (Nemes, 2004; Nemes, 2009).

Terceiro, um ***efeito demonstrativo***, qual seja, explicitar para equipes e gestores a necessidade de intervenções mais estruturais que tenham como alvo uma reconceituação dos serviços, no sentido de maximizar os recursos existentes. Estas intervenções incluem a manutenção de equipes multidisciplinares com número suficiente de profissionais, atualizados e preparados para lidar com as exigências inerentes ao acompanhamento de pacientes crônicos (Swartz, 2002), sobretudo aquelas relacionadas com a adesão e a continuidade do tratamento.

Quarto, e não menos importante, um **efeito de valorização** referido pelos pacientes. É possível que o sentimento de “ser valorizado” pelo serviço, relatado pelos pacientes, tenha ocorrido porque, diferente de outras formas de medir adesão, como resultados de carga viral, controle de retirada de medicamentos ou a contagem de pílulas, a aplicação do WebAd-Q não se apresenta como uma ação de controle, mas como um convite para as pessoas refletirem sobre seu tratamento e as possíveis falhas na tomada dos medicamentos. A valorização pode ser resultado de um sentimento de inclusão, do “chamado a participar”, quando a adesão, assumida como tarefa dos serviços, passa a ser discutida a partir de uma autoavaliação.

7 Considerações Finais

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entendemos que a implantação do WebAd-Q pode também significar a abertura de um novo canal de comunicação entre equipes de saúde e usuários. Novo na forma e no conteúdo, porque sua apresentação lúdica e solidária pode fazer com que as pessoas se sintam mais confiantes e seguras para conversar sobre sua adesão; novo também na proposição de uma linguagem web que, adicionalmente, promove um movimento de inclusão digital dos usuários.

A aplicação do WebAd-Q e seus resultados podem: 1. conformar a necessidade de diferentes arranjos para monitorar grupos específicos e pacientes com tempos diferentes de tratamento. Isto deverá auxiliar as equipes a compreenderem melhor o processo de adesão e direcionarem suas intervenções no sentido de prevenir as situações de uso irregular ou abandono dos medicamentos; 2. impulsionar a organização e manutenção de grupos específicos de pacientes e a discussão do tema com grupos preexistentes, como fóruns e conselhos de usuários e, 3. trazer o tema para a rotina da assistência e auxiliar as equipes na compreensão do problema e na definição de estratégias compartilhadas para promoção da adesão.

Embora os problemas sejam bastante semelhantes nos diferentes serviços, a sua magnitude, as causas e as possíveis soluções são diferentes em cada contexto. É preciso pensar e adaptar intervenções que deem conta da multiplicidade de fatores que interferem na adesão, considerando os contextos locais institucionais e sociais de indivíduos, e, especialmente, de determinadas parcelas da população.

Mas é preciso, também, garantir uma estabilidade plausível nos serviços que garanta equipes completas, agenda, reuniões e tempo de atendimento suficiente, tendo em vista que, entre outros aspectos, as pessoas não podem ser atendidas, a cada consulta, por um profissional diferente.

Os dados obtidos e suas análises reiteram as necessidades expressas nos dois pressupostos deste estudo, quais sejam: 1) que a taxa de adesão ao tratamento ARV do conjunto de pacientes dos serviços é importante insumo

para o plano gerencial, e, assim, deve ser compreendida e incorporada pelos serviços; 2) que o WebAd-Q é capaz de ampliar a discussão sobre a adesão e trazer para os serviços, de modo institucionalizado, um espaço que possibilite a troca de saberes e experiências acerca do tratamento e dos fatores relacionados à adesão, e que este espaço seja promotor/desencadeador de propostas coletivas inovadoras de intervenção, necessárias e urgentes para enfrentar o problema da (não) adesão.

Considerar as taxas de adesão como insumo do plano gerencial como uma informação essencial para o planejamento é uma utopia ou alguma coisa possível?

No plano da relação entre adesão e os serviços de saúde, foi mencionado pelos profissionais e exaustivamente apontado neste estudo que as características do serviço, o modo como está organizada a assistência e, sobretudo, o modelo de gestão são dimensões fortemente associadas à adesão e à manutenção dos pacientes em tratamento. Sendo assim, enfrentar o problema pressupõe que aspectos institucionais e de organização dos serviços sejam discutidos, revistos e reorganizados, por meio do planejamento conjunto e de decisões compartilhadas pela equipe.

O questionário eletrônico de autoresposta WebAd-Q é um instrumento sensível, de fácil manejo e vai compor tecnologicamente o **campo** da adesão com fidedignidade aceitável, a partir de duas possibilidades distintas de intervenção:

1) No plano coletivo, compreendidas como indicadores da qualidade da assistência e utilizadas como insumo do plano gerencial, as taxas de adesão podem auxiliar nas decisões e incentivar intervenções mais estruturais como a implementação de novos mecanismos de gestão e outra medidas sustentáveis de gerenciamente, que podem gerar melhores resultados. Dificuldades específicas de não adesão podem exigir, por exemplo, a reorganização dos fluxos de atendimento, discussão e adequação de protocolos, entre outras medidas.

Concretamente, lembramos o exemplo dos resultados da aplicação do WebAd-Q na pesquisa nacional AVANT, que nos permite afirmar que os

pacientes não omitiram as suas falhas e interrupções de tratamento, tendo em vista que 61,1% dos pacientes relataram algum grau de não adesão[14] Dentre estes, encontramos uma prevalência bastante alta de pessoas (60%) que informaram não tomar seus medicamentos no horário prescrito. Este resultado coloca algumas questões para as equipes: Qual a diferença entre atrasar 10 min ou atrasar um dia o horário? O que diz a farmacocinética dos medicamentos? Como os pacientes devem ser orientados sobre essa questão? É possível que cada profissional da equipe oriente sobre o cumprimento do horário de tomada dos medicamentos segundo seu próprio entendimento? Esta é uma questão de dimensão coletiva da adesão, que aponta para necessidade de uma discussão na equipe para estabelecimento de uma conduta de orientação padronizada.

Para além de trabalhar com a taxa geral de adesão do serviço, a possibilidade de analisar os resultados de grupos específicos e pacientes com tempos diferenciados de tratamento, como já foi dito anteriormente, permite identificar períodos mais críticos e momentos que exigem intervenções direcionadas.

Além disto, associar aos resultados do monitoramento outros indicadores de não adesão e proceder à identificação dos pacientes, por meio de parâmetros de CV, por exemplo, é um caminho para trabalhar a adesão no plano individual.

2) No plano individual, a aplicação do WebAd-Q pode ser o “mote” para a conversa sobre adesão. As intervenções individuais são singulares, mas, na rotina dos atendimentos, é importante discutir uma intervenção sistemática que busque **i**ncentivar todos, **m**onitorar todos e **a**poiar aqueles que apresentam maiores dificuldades (IMA).[15] Apoiar sempre pacientes que pertencem aos grupos que apresentam maiores riscos de interrupção do tratamento, como,

---

[14] Nemes MIB, Basso CR, Santa Helena ET, Acúrcio FA, Guimarães MDC, Rocha GM, Ceccato MGB, Bonolo PF, Santos MA, Vale FC, Alves AM, Carvalho WMES. **Relatório Técnico Final de Pesquisa CSV 124/2009 “**Adesão ao Tratamento Antirretroviral do HIV/aids em Pessoas em Acompanhamento nos Serviços Públicos de Saúde do Brasil – AVANT, realizada pela Euqipe Qualiaids, coordenada pela professora Maria Ines B. Nemes.

[15] A sigla IMA e seu significado – incentivar todos, monitorar todos e apoiar os que apresentam maiores dificuldades - foi criada pela professora Maria Ines Battisttela Nemes em uma das inúmeras e profícuas discussões sobre adesão à TARV e serviços de saúde realizadas na Equipe Qualiaids.

segundo os próprios profissionais declararam, as pessoas em uso abusivo de substâncias, aquelas portadoras de necessidades especiais e problemas de saúde mental, e, ainda, pessoas em situação de pobreza extrema. São pacientes que necessitam ser acompanhados por uma equipe de referência e cujo tratamento deve ser objeto de um Projeto Terapêutico Singular – PTS.

Deste modo, compreendemos que, para enfrentar o problema da adesão, é preciso associar ações coletivas, individuais e gerenciais. Refletir sobre a adesão e os seus desafios, do ponto de vista dos serviços, requer ouvir os profissionais e entender, por exemplo, os seus sentimentos em relação a um trabalho que não está dando certo, porque, apesar de todos se empenharem tanto, ainda assim, fazem uma previsão tão ruim? Qual seja, de que até 90% dos pacientes que acompanham apresentarem problemas para tomar os remédios. Parece que o discurso pessimista dos médicos é corroborado por um corpo de conhecimento legitimado sobre o assunto que os profissionais absorvem e trazem também nos seus discursos. Ouvir os profissionais é refletir também sobre a expressão "... os serviços precisam aderir à adesão!". Preocupados como os profissionais se mostraram com o problema da adesão, o que falta para os serviços "aderirem à adesão"? Então, cabe aqui pontuar o distanciamento identificado nas análises entre o trabalho realizado (e seus desafios) e o gerenciamento técnico dos serviços.

Os profissionais se mostraram entusiasmados com as potencialidades do instrumento, contudo, não apresentaram proposições tecnológicas e organizacionais concretas. Isso pode indicar que a plena potencialidade do WebAd-Q, como insumo gerencial, só será alcançada com o aprimoramento do gerenciamento.

Resta dizer, a importância de pensar a adesão para além do seu valor clínico, compreendida como indicador do vínculo entre o paciente e os profissionais e serviços, e indicador do resultado de melhor convivência com a doença – resultado de ter encontrado o melhor jeito de levar a vida como portador de uma doença crônica. Na vivência das doenças crônicas, o serviço de saúde faz parte da vida das pessoas e o cuidado deve ter como meta principal ajudá-las a (re) construírem seus projetos de felicidade.

8 Anexos

8 ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Avaliação da aplicabilidade de um instrumento para aferição das taxas de adesão ao tratamento antirretrovial nos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo com HIV

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME: .....
ENDEREÇO ..... Nº .....
APTO: .....
BAIRRO: ..... CIDADE .....
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

A não-adesão ao tratamento da aids representa risco para a efetividade do tratamento, ao nível individual e contribui para a disseminação de vírus-resistência, ao nível coletivo. Em que pesem os resultados de pesquisas recentes indicando níveis médios de adesão no Brasil semelhantes aos de outros países, o controle da epidemia exige alcançar e manter altos níveis de adesão em todo o país.

Este projeto visa testar a aplicabilidade de um instrumento eletrônico pictórico de aferição da adesão ao tratamento medicamentoso da AIDS para uso rotineiro dos serviços de saúde que assistem pessoas vivendo com HIV/AIDS, de modo a contribuir no monitoramento e avaliação da adesão por parte das equipes de saúde.

Para isto, estamos pedindo sua colaboração no sentido de avaliar a aplicabilidade do questionário eletrônico na sua atuação profissional, participando de uma entrevista, que será gravada e deverá ter a duração de aproximadamente 1 (uma) hora.

É importante que você saiba que as informações que você fornecer aparecerão na pesquisa como um número, e o seu nome será revelado de nenhum modo, em nenhuma apresentação pública ou qualquer tipo de publicação.

Estas informações, não prejudicarão a sua inserção profissional neste ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper

sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar agora ou em qualquer momento. Você também pode entrar em contato com a pesquisadora:

Wania Maria do Espírito Santo Carvalho

Tel. (61) 99646947; e-mail: waniaescarvalho@gmail.com

Ou com sua orientadora

Dra. Maria Ines Battistella Nemes,
Faculdade de Medicina USP Av Dr Arnaldo 455- 2º andar- sala 2243
Telefone (11) 3066-70 78; e-mail: mibnemes@usp.br .

Caso você queira participar e está de acordo com estes termos, por favor, pedimos que consinta, assinando este termo.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

Data: ____/____/____ .....
Assinatura do entrevistado

Os responsáveis pela pesquisa assinam o seguinte termo de compromisso com você.

Termo de Compromisso

O coordenador da pesquisa e todos os demais pesquisadores comprometem-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente Consentimento.

Data: ____/____/____ .....
Entrevistador

Anexo B - Roteiro da Entrevista.

ANEXO II

Avaliação da aplicabilidade de um instrumento para aferição das taxas de adesão ao tratamento antirretrovial nos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo com HIV

Roteiro de entrevista semi-estruturada com profissionais

SERVIÇO DE SAÚDE:
_____

PROFISSIONAL:

médico ( ) assistente social ( )
enfermeiro ( ) técnico /auxiliar de enfermagem ( )
psicólogo ( ) outro ( )

Especialidade médica: _____

Tempo de formado: _____anos.

Tempo de atuação nesta unidade de saúde: _____anos.

Tempo de experiência na assistência as PVH: _____anos.

Bloco 1

- Identificação de fatores que contribuem (+) e (-) para a adesão dos pacientes ao TARV
- Intervenções e cuidados do entrevistado em relação à adesão
- Intervenções e cuidados do serviço em relação à adesão
- Interfaces entre o trabalho do entrevistado e o dos demais profissionais da equipe;

Bloco 2

- Percepções sobre o questionário WebAd-Q para a aferição da adesão;
- Opinião sobre a aplicabilidade do WebAd-Q: utilidade do questionário (Por que conhecer as taxas de adesão do serviço?) e viabilidade de implantação - operacionalidade (existência de local apropriado, rede de internet, profissional responsável) ;
- Disposição e dificuldades da gerência para implantação do instrumento;
- Identificação de problemas que podem interferir na aplicação do questionário no serviço;
- Contribuição do WebAd-Q para as atividades voltadas para trabalhar a adesão no plano coletivo ;
- Percepção quanto à relação: adesão dos pacientes a TARV e qualidade da assistência prestada. – (taxa de adesão como insumo gerencial – indicador de resultado de qualidade da assistência e informação para o planejamento de ações)

9 Referências

9 REFERÊNCIAS

Acurcio FAA, Cesar CC, Guimarães MDC. Health care utilization and survival among patients with AIDS in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. *Cad Saúde Pública*. 1998;14(4):811-20.

Adão VM, Merighi IM. Grupo de Adesão – Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. Orgs. Paulo Roberto Teixeira, Vera Paiva e Emi Shima-São Paulo: Nepaids; 2000. p.129-38.

Amico KR, Harman J, Johson B. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006;41(3):285-97.

Arnsten JH, Demas PA, Farzadegan H, Grant RW, Gourevitch MN, Chang CJ, Buono D, Eckholdt H, Howard AA, Schoenbaum EE. Antiretroviral therapy adherence and viral suppression in HIV-infected drug users: comparison of self-report and electronic monitoring. *Clin Infect Dis*. 2001;33(8):1417-23.

Arnsten JH, Li X, Mizuno Y, Knowlton AR, Gourevitch MN, Handley K, Knight KR, Metsch LR; INSPIRE Study Team. Factors associated with antiretroviral therapy adherence and medication errors among HIV-infected injection drug users. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2007;46(Suppl 2):S64-71.

Bangsberg DR, Bronstone A, Chesney MA, Hecht FM.. Computer-assisted self-interviewing (CASI) to improve provider assessment of adherence in routine clinical practice. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002;31(Suppl 3):S107-11.

Bangsberg DR, Bronstone A, Hofmann R. A computer-based assessment detects regimen misunderstandings and nonadherence for patients on HIV antiretroviral therapy. *AIDS Care*. 2002;14(1):3-15.

Bangsberg DR. Less than 95% adherence to nonnucleoside reverse-transcriptase inhibitors can lead to viral supression. *Clin Infect Dis.* 20061;43(7):939-4.

Barber N, Safdar A, Franklin BD. Can human error theory explain non-adherence? *Pharm World Sci.* 2005;27(4):300-4.

Barber N. Should we consider non-compliance a medical error? *Qual Saf Health Care*. 2002;11(1):81-4.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 LDA; 2009**.**

Barroso PF, Schecter M, Gupta P, Bressam C, Bomfim A, Harrison LH. Adherence to antiretroviral therapy and persistence of HIV RNA in semen. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2003;32(4):435-40.

Basso CRA. *Qualidade da assistência aos portadores de HIV/AIDS nos serviços descentralizados do Estado de São Paulo* [Dissertação]. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo; 1999.

Berg KM, Arnsten JH. Practical and conceptual challenges in measuring antiretroviral adherence. J Acquir Immune Defic Syndr. 2006;43(Suppl 1):S79-87.

Brandt R. The mental health of people living with HIV/AIDS in Africa: A systematic review. *Af J AIDS Res*. 2009;8(2):123-33.

Brasil. Lei n. 9.313, de 13 de novembro de 1996. *Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS*. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, [citado em 14 nov 1996]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ ccivil_03/leis/l9313.htm>.

Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(5):611-4.

Campos GWS. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. Ciênc Saúde Coletiva. 2000;5(2):219-50.

Caraciolo JMM, Shimma E. *Adesão: da teoria à prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo*. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids (SP). (Série: Prevenção às DST/AIDS); 2007.

Caraciolo JMM. *Caracterização das atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no Estado de São Paulo* [Dissertação] Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo; 2010.

Carvalho WMES. Aids e gestação: construção de uma relação [Dissertação]. Universidade de Brasília, Brasília; 2001.

Castanheira ERL, Nemes, MIB Avaliação qualitativa da organização da assistência ambulatorial à aids em São Paulo: análise de 27 serviços. Relatório de pesquisa, apresentado à FAPESP. Mimeografado. 2002c.

Castanheira ERL, Capozzolo AA, Nemes MIB. Características tecnológicas do processo de trabalho em serviços de saúde selecionados. In: Nemes MIB. *Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo*. Brasília: Coordenação Nacional DST/AIDS, Ministério da Saúde; 2000. p.133-69.

Castanheira ERL, Nemes MIB. Avaliação de características de estrutura e processo dos serviços de saúde in aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, Guimarães MD. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(5):1388-97.

Chalker J. The role of ARV adherence data in monitoring monitoring health health system system performance performance in resource limited settings. In: *International Conference on HIV Treatment Aherence*, 5, 2009; Miami. Anais eletrônicos, 2009. Available from: http://www.inrud.org/documents/ upload/role_of_arv_adherence_data_iapac2010.pdf.

Chalker JC, Andualem T, Gitau LN, Ntaganira J, Obua C, Tadeg H, Waako P, Ross-Degnan D; INRUD-IAA. Measuring adherence to antiretroviral treatment in resource-poor settings: the feasibility of collecting routine data for key indicators. *BMC Health Serv Res.* 2010;10:4.

Chesney MA, Ickovics JR, Chambers DB, Gifford AL, Neidig J, Zwickl B, Wu AW. Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG adherence instruments. *AIDS Care.* 2000;12(3):255-66.

Chesney MA. The elusive gold standard: future perspectives for HIV adherence assessment and intervention. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006;43(Suppl 1):S149-55.

Cohen C, Faiman CJS. Ataque ao sistema de defesa psíquicas. *Rev Bioética.* 1993;1(1):67-70.

Cummings KM, Kirscht JP, Becker MH, Levin NW. Construct validity comparisons of three methods for measuring patient compliance. *Health Serv Res.* 1984;19(1):103-16.

Davis MS. Variations in patients' compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *Am J Public Health Nations Health*. 1968;58(2):274-88.

Dimatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med.* 2000;160(14):2101-7.

Dimatteo MR. Variations in patients adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care*. 2004;42(3):200-9.

Dussault G. A Gestão dos serviços públicos de saúde: características e exigências - public heath services management: characteristics and requirements. *Rev Adm Pública*. 1992;26(2):8-19.

Elderly L. Medication adherence to long-term therapy in HIV disease. In: *XII International Conference on AIDS*. Vancouver, 1996. Abstract Mo B 1165.

Ferreira ABH. *Novo Dicionário Aurélio da Lingua Portuguesa*. 5ª Ed. Curitiba: Positivo; 2010.

Feuerweker LM. Modelos tecnoassistenciais, gestão e organização do trabalho em saúde: nada é indiferente no processo de luta para a consolidação do SUS. *Interface - Comunic Saúde Educ.* 2005;9(18)489-506.

Fielden SJ, Rusch ML, Yip B, Wood E, Shannon K, Levy AR, Montaner JS, Hogg RS. Nonadherence increases the risk of hospitalization among HIV-infected antiretroviral naive patients started on HAART. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)*. 2008;7(5):238-44.

Franco MLPB. Análise de conteúdo. 2a ed. Brasília: LIber Livro Editora; 2005.

Friedland GH, Williams A. Attaining higher goals in HIV treatment: the central importance of adherence. *AIDS.* 1999;13(Suppl 1):S61-72.

Garfield S, Clifford S, Eliasson L, Barber N, Willson A. Suitability of measures of self-reported medication adherence for routine clinical use: a systematic review. *BMC Med Res Methodol*. 2011;11:149.

Golin CE, Smith SR, Reif S. Adherence counseling practices of generalist and specialist physicians caring for people living with HIV/AIDS in North Carolina. *J Gen Intern Med.* 2004;19(1):16-27.

Griffith S. A review of the factors associated with patient compliance and the taking of prescribed medicines. *Br J Gen Pract.* 1990;40(332):114-6.

Gulick MR. Adherence to antiretroviral therapy: how much is enough? *Clin Infect Dis.* 2006;43(7):942-4.

Hammer SM, Eron JJ, Reiss P, Schooley R, Thompson MA, Walmsley S, Cahn P, Fischl MA, Gatell JM, Hirsch, Jacobsen DM, Montaner JSG, Richman DD, Yeni PG, Volberding PA. Antiretroviral treatment of adult HIV infection: 2008 recommendations of the International AIDS Society-USA panel. *JAMA.* 2008;300(5):555-70.

Hardon AP, Akurut D, Comoro C, Ekezie C, Irunde HF, Gerrits T, Laing R. Hunger, waiting time and transport costs: Time to confront challenges to ART adherence in Africa. *AIDS Care*. 2007;19(5):658-65.

Henry P, Moscovici S. *Problemes de l'analyse de contenu*. Langages. 1968;2(11):36-60.

Ickovics JR, Meade CS. Adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV: a critical link between behavioral and biomedical sciences. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2002;31(Suppl 3):S98-102.

Jordan SM, Lopes JF, Okazaki E, Komatsu CL, Nemes MIB. Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura medica. In: In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E (Orgs). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. Orgs. Paulo Roberto Teixeira, Vera Paiva e Emi Shima-São Paulo: Nepaids; 2000.

Kagee A, Remien RH, Berkman S, Hoffman L, Campos, Swartz L. Structural barriers to ART adherence in Southern Africa: challenges and potential ways forward. *Glob Public Health*. 2011;6(1):83-97.

Kalichman SC, Cherry C, Amaral CM, Swetzes C, Eaton L, Macy R, Grebler T, Kalichman MO. Adherence to antiretroviral therapy and HIV transmission risks: implications for test-and-treat approaches to HIV prevention. *AIDS Patient Care STDS.* 2010;24(5):271-7.

Kalichman SC, Simbati L. *Tradicional beliefs about the cause of aids in HIV/AIDS care & counselling – a multidisciplinar approach*. 4 ed. Person South Africa; 2008.

Karon JM, Fleming PL, Steketee RW, De Cock KM. HIV in the United States at the turn of the century: an epidemic in transition. *Am J Public Health*. 2001;91(7):1060-8.

Knobel H, Alonso J, Casado JL, Collazos J, González J, Ruiz I, Kindelan JM, Carmona A, Juega J, Ocampo A; GEEMA Study Group. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA study. *AIDS.* 2002;16(4):605-13.

Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. 2a ed. São Paulo: Casa do Psicologo; 1992.

Kurokawa e Silva NE, Oliveira LA, Figueiredo WS, Landroni MAS, Waldman CCS, Ayres JRC. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(4):108-16.

Lattuada E, Lanzafame M, Carolo G, Gottardi M, Concia E, Vento S. Does tenofovir increase efavirenz hepatotoxicity? *AIDS.* 2008;22(1):995.

Lévy A. L'interpretation des discours". *Conexions.* 1974;11(1):43-63.

Lignani Junior L, Greco DB, Carneiro M. Avaliação de aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. *Rev Saúde Pública*. 2001;35(6):495-501.

Lima VD, Bangsberg DR, Harrigan PR, Deeks SG, Yip B, Hogg RS, Montaner JS. Risk of viral failure declines with duration of suppression on highly active antiretroviral therapy irrespective of adherence level. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2010;55(4):460-5.

Lima VD, Harrigan R, Bangsberg DR, Hogg RS, Gross R, Yip B, Montaner JSG. The combined effect of modern highly active antiretroviral therapy regimens and adherence on mortality over time. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2009;50(5):529-36.

Liu H, Golin CE, Miller LG, Hays RD, Beck CK, Sanandaji S, Christian J, Maldonado T, Duran D, Kaplan AH, Wenger NS. A comparison study of multiple measures of adherence to HIV protease inhibitors. *Ann Intern Med.* 2001;134(10):968-77.

Liu H, Miller LG, Hays RD, Golin CE, Wu T, Wenger NS, Kaplan AH. Repeated measures longitudinal analyses of HIV virologic response as a function of percent adherence, dose timing, genotypic sensitivity, and other factors. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006;41(3):315-22.

Mallinson RK, Rajabiun S, Coleman S. The provider role in client engagement in HIV care. *AIDS Patient Care STDS*. 2007;21(Suppl 1):S77-84.

Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW, Friedland G; Terry Beirn Community Programs for Clinical Research on AIDS. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care.* 2005;17(1):10-22.

Martin LR, Williams SL, DiMatteo MR. The challenge of patient adherence. *Ther Clin Risk Manag*. 2005;1(3):189-99.

McNairy ML, El-Sadra WM. The HIV care continuum: no partial credit given *AIDS.* 2012;26(14):1735-38.

Melchior R, Nemes MI, Basso CR, Castanheira ERL, Alves MTSB, Buchalla CM, Donini AA. Modelos tecnológicos e qualidade da assistência em ambulatórios públicos de atenção a pessoas vivendo com aids no Estado de São Paulo: relatório de pesquisa apresentado à FAPESP; 2002. Mimeografado.

Melchior R, Nemes MI, Basso CR, Castanheira ERL, Alves MTSB, Buchalla CM, Donini AA. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2006;40(1):143-51.

Melchior R, Nemes MI, Alencar TMD, Buchalla CM. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(2):87-93.

Melchior R, Nemes MIB, Alencar TMD, Buchalla CM. Challenges of treatment adherence by people living with HIV/AIDS in Brazil. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(2):87-93.

Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec; 2002.

Ministério da Saúde. *A política do Ministério da Saúde para a atenção integral a usuários de álcool e outras drogas*. 2a ed. Revista e Ampliada. Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Ministério da Saúde. *Boletim epidemiológico: AIDS e DST: 27ª a 52ª semanas epidemiológicas.* Brasília: Ministério da Saúde, ano 8, n. 1, jul/dez 2010.

Ministério da Saúde. *Direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Brasil: legislação compilada – 1973 a 2006*. Secretaria Executiva. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

Ministério da Saúde. *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS, 2007*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2007 [citado em: 2012 ago. 03]. Disponível em: http://www.aids.gov.br.

Ministério da Saúde. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS.* Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. 130 p. (Série A - Normas e Manuais Técnicos) (Séries Manuais, n. 84). [citado em: 2012 ago. 03]. Disponível em: www.aids.gov.br.

Ministério da Saúde. *Metas e compromissos assumidos pelos Estados-membros na sessão especial da Assembleia Geral das Nações Unidas em HIV/AIDS (UNGASS – HIV/AIDS): resposta brasileira 2005/2007: relatório de progresso do país.* Programa Nacional de DST e AIDS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. [citado em: 2012 jul 12]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio_ ungass_2008_pt. pdf.

Ministério da Saúde. *Núcleo técnico da política nacional de humanização. Ambiência.* Série B. Textos Básicos de Saúde. 2a ed. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

Ministério da Saúde. *Programa Nacional de DST/AIDS. MONITORAIDS*. Brasil. Brasília: Ministério da Saúde. [citado em: 2012 jun. 30]. Disponível em: http://sistemas.aids.gov.br/monitoraids/.

Ministério da Saúde. *Protocolo de assistência farmacêutica em DST/HIV/Aids: recomendações do grupo de trabalho de assistência farmacêutica.* Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

Montaner J. Welcome remarks by Pedro Cahn, Julio Montaner and Craig McClure, and introduction of newly elected Governing Council members. In: *IAS 20th Anniversary symposium. XVII International AIDS Conference*. 2008 August;3-8.

Morin M. De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique: contributions et perspectives des sciences sociales. In: *Agence Nationale de Recherches Sur Le Sida. L'observance aux tratements contre lê VIH/sida: mesure, déterminats, évolution*. 2 ed. (réédition). (Collection Sciences Sociales et Sida). Paris: Agence Nationale de Recherches sur le Sida; déc. 2002.

Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. Med Care. 1986;24(1):67-74.

Mucchielli S. A' analyse de contenu des documents et des communications. Paris: Les Libraries Techiques; 1974.

Muniz JN, Villa TCS. O impacto epidemiológico do tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto 1998-2002. *Bol Pneumol Sanit*. 2002;10(1):31-40.

National Collaborating Centre for Primary Care. *Medicines adherence: Involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence.* London: NICE; 2009.

Nemes MIB, Alencar TMD, Basso CR, Castanheira ERL, Melchior R, Alves MTSSB, Caraciolo JMM. Desenvolvimento de uma metodologia de avaliação da qualidade da assistência ambulatorial à aids em serviços públicos no Brasil: relatório de pesquisa apresentado à FAPESP, 2002b. Mimeografado.

Nemes MIB, Alencar TMD, Basso CR, Castanheira ERL, Melchior R, Alves MTSSB, Caraciolo JMM, Santos MA. Avaliação de serviços de assistência ambulatorial em aids, Brasil: estudo comparativo 2001/2007. *Rev Saúde Pública.* 2013;47(1):137-46.

Nemes MIB, Caraciolo JMM, Altenfelder Santos M, Alves AM, Yokaichiya CM, Prado RR, Vale FC, Baccarini R, Rossetto EV, Basso CR. *Avaliação da qualidade dos serviços ambulatoriais do SUS que assistem adultos vivendo com HIV/Aids no Brasil*. Relatório da Aplicação de 2010 e Comparação com o resultado de 2007; Dezembro, 2011. [citado em: 2013 dez 2]. Disponivel em: http://www.aids.gov.br.

Nemes MIB, Carvalho HB, Souza MFM. Antiretroviral therapy adherence in Brasil. AIDS. 2004;18(Suppl 3):S15-20.

Nemes MIB, Castanheira ELR, Santa Helena ET, Melchior R, Caraciolo JM, Basso CR, Britto e Alves MTSS, Alencar TMD, Ferraz DAS. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em AIDS no Brasil. *Rev Assoc Med Bras*. 2009;55(2):207-12.

Nemes MIB, Marinho MFS, Kalichman A, Grangeiro A, Alencar RS, Lopes JF. Prevalência da aderência e fatores associados. In: Nemes MIB. *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo.* Secretaria de Políticas de Saúde - Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2000. p. 65-101.

Nemes MIB, Melchior R, Basso CR, Castanheira ERL, Alves MTSSB, Conway S. The variability and predictors of quality of AIDS care services in Brazil. *BMC Health Serv Res*, 200920;9(51):1-8.

Nemes MIB, Melchior R, Jordan MS, Ozaki E, Komatsu CL. Análise qualitativa de entrevistas semi-estruturadas com usuários in aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

Nemes MIB, Santa Helena ET, Caraciolo JNM, Basso CR. Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches = Avaliação da adesão do paciente ao tratamento de doenças crônicas: diferenciando as abordagens epidemiológica e clínica. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(3):392-400.

Nemes MIB. Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no Estado de São Paulo. (Série Avaliação, 1). Brasília: Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids; 2000. 172p.

Nemes MIB. Prevalência da aderência e fatores associados. In: *Aderência ao tratamento por antiretrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo.* (Série Avaliação). 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2000. p.65-101.

Nevid JS, Rathus SA, Greene B. *Abnormal psychology in a changing world.* 6 ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall, 2006.

Nieuwkerk PT, Oort FJ. Self-reported adherence to antiretroviral therapy for HIV-1 infection and virologic treatment response: a meta-analysis. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2005;38(4):445-8.

Organización Mundial de La Salud. *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción.* Geneva: Organización Mundial de la Salud; 2004.

Orrell C, Bangsberg DR, Badri M, Wood R. Adherence is not a barrier to successful antiretroviral therapy in South Africa. *AIDS.* 2003;17(9):1369-75.

Ortega FP, Rivera JMPS, Garcia RR, Garcia JG, Perez-Herrero JRC. Factores predictivos del abandono del tratamento antituberculoso en pacientes infectados por el vírus de la imunodeficiência humana. *Clin Esp.* 1997;197:163-6.

Parienti JJ, Ragland K, Lucht F, de La Blanchardière A, Dargère S, Yazdanpanah Y, Dutheil JJ, Perré P, Verdon R, Bangsberg DR; ESPOIR and REACH study groups. Average adherence to boosted protease inhibitor therapy, rather than the pattern of missed doses, as a predictor of HIV RNA replication. *Clin Infect Dis.* 2010;50(8):1192-7.

Park-Wyllie LY, Kam D, Bayoumi MA. The adherence support gap: the ‘ideal’ versus `reality' of antiretroviral adherence support provided by HIV health providers in clinical practice. *Ann Pharmacother*. 2009;43(6):1036-44.

Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, Wagener MM, Nina Singh N. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Pharmacother*. 2000;133(1):21-30.

Peduzzi M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev Saúde Pública.* 2001;35(1):103-9.

Peduzzi M. Equipe multiprofissional em saúde: a interface entre trabalho e interação [Tese]. Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP; 1998.

Peduzzi M. Trabalho em equipe e trabalho em grupo no programa de saúde da família / Work in team and work in group in the program of health of the family. *Rev Bras Enferm*. 2000;53(n.esp):143-7.

Penzak SR, Reddy YS, Grimsley SR. Depression in patients mith HIV infection. *Am J Health Syst Pharm*. 2000;57(4):376-86.

Perno CF, Ceccherini-Silberstein F, De Luca A, Cozzi-Lepri A, Gori C, Cingolani et al. Virologic correlates of adherence to antiretroviral medications and therapeutic failure. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2001;31(3):118-22.

Poupart J. A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: *A pesquisa qualitativa: enfoque epistemológicos e metodológicos*. Trad. Ana Cristina Nasser- Petrópolis: Vozes; 2008.

Raymundo, VP. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. *Letras de Hoje*. 2009;44(3):86-93.

Rodrigez G, Flores JG, García Jiménez E. *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe; 1996.

Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin.* 2009;59(1):56-66.

Santos CP, Nascimento VLV, Felipe YX. Aderência ao tratamento anti-retroviral: resultados preliminares e reflexões da experiência de um serviço universitário. Casa da Aids. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. Orgs. Paulo Roberto Teixeira, Vera Paiva e Emi Shima-São Paulo: Nepaids; 2000. p. 115-128.

Schraiber LB, Peduzzi M, Sala Ad, Nemes MIB, Castanhera ERL, Kon R. Planejamento, gestão e avaliação em saúde: identificando problemas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 1999;4(2):221-42.

Schraiber LB. Produção de narrativas na pesquisa qualitativa sobre a vida profissional: possibilidades e limites metodológicos. In: Schraiber LB. *O médico e suas interações a crise dos vínculos de confiança. São Paulo*: Aderaldo & Rothschild; 2008.

Schwartz Y (Org.). *Reconnaissances du travail: pour une approche ergologique.* 2th PUF, Paris; 1998a.

Schwartz Y. La conceptualisation du travail, le visible et l'invisible: l'omme et la société. *Rev Int Sci Soc*. 2004;2(152):47-77.

Schwartz Y. *Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe.* Toulouse: Octares Editions; 2000.

Schwartz Y. *Reconnaissances du travail: pour une approche ergologique*. Paris: PUF; 1998.

Seidl EMF, Melchíades A, Farias V, Brito A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(10):2305-16.

Sethi AK, Celentano DD, Gange SJ, Moore RD, Gallant JE. Association between adherence to antiretroviral therapy and human immunodeficiency virus drug resistance. *Clin Infect Dis.* 2003;37(8):1112-8.

Shi L, Liu J, Fonseca V, Walker P, Kalsekar A, Pawaskar M. Correlation between adherence measured by MEMS and self-reported questionnaires: a meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:99.

Simoni JM, Frick PA, Pantalone DW, Turner BJ. Antiretroviral adherence interventions: a review of current literature and ongoing studies. *Top HIV Med.* 2003;11(6):185-98.

Simoni JM, Kurth AE, Pearson CR, Pantalone DW, Merrill JO, Frick PA. Self-report measures of antiretroviral therapy adherence: a review with recommendations for HIV research and clinical management. AIDS Behav. 2006;10(3):227-45.

Singh N, Squier C, Sivek C, Wagener M, Nguyen MH, Yu VL. Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*. 1996;8(3):261-9.

Swartz L, Dick J. Managing chronic diseases in less developed countries. BMJ. 2002;325(7370):914-5.

Tourette-Turgis C, Rebillon M. Mettre en place une consultation d'obervance aux traitements contre le VIH/sida: de lá théorie à la pratique. Paris: Comment-Dire; 2002. 176 p.

Trzynka SL, Erlen JA. HIV disease suscepibility in women and the barriers to adherence. *Medsurg Nursing*. 2004;13(2):97-104.

Vanderlei MIG. O gerenciamento na estratégia da saúde da família: o processo de trabalho dos gestores e dos gerentes municipais de saúde em municípios do estado do Maranhão. 2005 [Tese]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research: a comprehensive review. *J Clin Pharm Ther.* 2001;26(5):331-42.

Vervoort SC, Borleffs JC, Hoepelman AI, Grypdonck MH. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *AIDS.* 2007;21(3):271-81.

Walsh JC, Mandalia S, Gazzard BG. Responses to a 1 month self-report on adherence to antirretroviral therapy are consistent with electronic data and virological treatment outcome. *AIDS.* 2002;16(2):269-77.

Wenger NA, Gifford A, Kiu H, Gollin C, Crystal S, Berry S, Coplan P. Patient characteristics and atitudes associated with anti-retroviral(AR) adherence. In: *6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*; 1999 Abstracts Chicago, 1999;98.

World Health Organization. *Adherence to long-term therapies: evidence for action.* Geneva: World Health Organization, 2003. [cited 2012 June 30]. Available from: http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_ report.pdf.

World Health Organization. *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection*", 2013. [cited 2013 July 15]. Available from: http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/ operational/en/index.html.

Apêndice

APÊNDICE

Feasibility of a self-report web-based questionnaire to monitor patients' adherence to antiretroviral therapy in the Brazilian public HIV care facilities

Authors and affiliations:

Wania Maria do Espírito Santa Carvalho - Faculty of Medicine of University of Sao Paulo / Department of Preventive Medicine, Sao Paulo-SP, Brazil

Maria Ines Battisttela Nemes - Faculty of Medicine of University of Sao Paulo / Department of Preventive Medicine, Sao Paulo-SP, Brazil

Maria Altenfelder Santos - Faculty of Medicine of University of Sao Paulo / Department of Preventive Medicine, Sao Paulo-SP, Brazil

Felipe Campos Vale - Faculty of Medicine of University of Sao Paulo / Department of Preventive Medicine, Sao Paulo-SP, Brazil

Caritas Relva Basso - State Department of Health / STD/AIDS Reference and Training Center, Sao Paulo-SP, Brazil

Ernani Tiaraju de Santa Helena - Regional University of Blumenau / Department of Medicine, Blumenau-SC, Brazil

Corresponding author:

Wania Maria do Espírito Santo Carvalho
Av Dr. Arnaldo, 450
Cerqueira César São Paulo- Brasil
CEP: 01246-903
Phone. 55 11 30617078
Email: waniaescarvalho@gmail.com

Abstract:

Background: Monitoring adherence to antiretroviral therapy (ART) in HIV care facilities is important to detect groups of patients at higher risk of non-adherence and to develop interventions to improve adherence. However, to date there are no valid, feasible and standardized tools to assess adherence in the Brazilian HIV care facilities. This study aimed to assess the feasibility of the WebAd-Q Questionnaire, a self-report web-based tool developed to routinely monitoring ART adherence rates in the Brazilian public HIV care facilities. **Methods**: We conducted a qualitative analysis of interviews with health care providers and managers, which concerned their opinion on the feasibility and relevance of implementing the WebAd-Q in the Brazilian HIV care facilities. The interviewees were selected from facilities that participated in a national application of the WebAd-Q. **Results**: The participants described the WebAd-Q as a simple, objective, user-friendly questionnaire, and easy to implement in the Brazilian facilities. They considered that the results of the WebAd-Q application could contribute to monitoring and evaluating the quality of HIV care in Brazil. The interviewees conceived adherence measures as indicators of the facilities' performance and recognized the importance of monitoring data to improve the health care provided. They emphasized the usefulness of the WebAd-Q results in supporting changes in care organization, such as the development of strategies to improve team work. **Conclusions**: Monitoring and evaluation practices are still scarce in the Brazilian HIV care facilities. We believe that these facilities can only benefit from the full capability of the WebAd-Q as a management tool by introducing a routine of systematic assessment of health care results, based on objective outcomes. Monitoring patients' data should then lead to a broader discussion and to more efficient planning concerning the organization of the health care process.

1. BACKGROUND

The effectiveness of antiretroviral therapy (ART), consisting of persistent viral suppression and maintenance of immunological status, depends on early HIV diagnosis, and on adequate adherence to medication prescriptions and nutritional recommendations. Investigating and promoting adherence should be tasks performed not only by health care providers. The technical managers of health care facilities play a key role in the care delivery process. By holding appropriate adherence monitoring resources, managers can timely detect groups of patients at higher risk of treatment failure, as well as evaluate and improve adherence-focused interventions. Adherence rates can also be used as performance indicators in HIV care facilities and programs and combined with other measures to assess HIV care quality [1-10]

However, routine adherence measurement remains challenging for HIV care programs. Research findings have consistently shown that there is no definitive “gold standard” to measure adherence. A wide variety of methods and tools are available and their applicability depends on the settings in which they are applied and the targeted measure. Self-report questionnaires are recognized as the most suitable tools for use in clinical settings as they are fast conducted, non-intrusive, low-cost and low staff burden [11-14]

The Brazilian Public Health Care System (Sistema Único de Saúde – SUS) provides universal free access to ART and currently supplies medication for approximately 313,000 people [15] As part of this policy, the Ministry of Health has encouraged the adoption of strategies to foster and maintain patient adherence [16-17] However, to date there are no valid, feasible and standardized tools to assess adherence in this scenario [18-19]

This study aimed to assess the feasibility of a self-report web-based questionnaire to routinely monitoring ART adherence rates in the Brazilian public HIV care facilities.

2. METHODS

Ethics Statement

This study was approved by the Research Ethics Committee of the Faculty of Medicine of University of Sao Paulo (Protocol no.: 513/11). Informed consents were obtained from all participants.

2.1. Phase 1: Development and test of the Qualiaids Web Questionnaire for Adherence Monitoring (WebAd-Q)

In a research project conducted by the Qualiaids Team[16] in 2008 [20] a self-report tool to monitor patients' adherence to ART in the Brazilian HIV care facilities was developed and validated: the Qualiaids Web Questionnaire for Adherence Monitoring (WebAd-Q). It consists of an anonymous, self-explanatory, web-based questionnaire designed as a multimedia interactive cartoon. The questionnaire contains three questions on ART intake in the previous week concerning dose timing, medications and number of pills (Figure 1).

Possible answers for each of the three questions are "yes", "no" or "I don't know/recall". The answer "no" indicates adherence and the answers "yes" and "I don't know/recall" indicate non-adherence. The questionnaire system automatically generates an Excel® database containing the answers given by the respondents, which can be accessed either online or offline.

The answers given by a group of respondents can be analyzed in two different ways. First, the percentage of non-adherence answers can be calculated for each dimension of adherence approached in the questionnaire (dose timing, medications, and number of pills), indicating different patterns of non-adherence. Second, the answers can be categorized according to the number of non-adherence answers given by each respondent (0, 1, 2 or 3 non-adherence answers), indicating different levels of non-adherence.

Health care providers and voluntary patients from two health care facilities contributed to the development of the WebAd-Q by participating in focus groups that approached questionnaire format and content. Participating patients were from different income levels, educational backgrounds, ethnical groups, genders and were under different antiretroviral regimens. A pilot test of the questionnaire was conducted under "real life" conditions in an HIV-specialized health care facility. The measures obtained from the WebAd-Q were compared to other adherence measures (electronic monitoring, pill counting, pharmacy refill registry) and viral load.

In 2010, the WebAd-Q was used in a cross-sectional national adherence survey,the AVANT study, which included 2,424 patients under ART, followed-up at 55 public HIV health care facilities randomly selected [20]. Each participant site received a notebook containing an offline version of the questionnaire. A wireless router was also provided to facilitate use of the online version. Two health care providers from each site participated in a one-day training regarding random sampling of patients and process of patients' informed consent to participate in the survey. The questionnaire was self-administered by participating patients in private rooms within the health care facilities.

2.2. Phase 2: assessing the feasibility of the WebAd-Q based on interviews conducted with health care providers

This paper focuses on the second phase of the AVANT study, which concerns a qualitative analysis of interviews conducted with health care providers regarding the feasibility of the WebAd-Q to monitor adherence rates in HIV care facilities. The participating providers were from seven of the 55 health care facilities included in the national survey. These seven sites were intentionally selected to participate in this

---

[16] The Qualiaids Team is a research group hosted at the Preventive Medicine Department of the Faculty of Medicine of University of Sao Paulo (USP). Associate Professor Maria Ines Battistella Nemes coordinates the research group and other members are postdoctoral, postgraduate and undergraduate students from USP and faculty from Universities located in different Brazilian states (UNESP-SP, UFMA-MA, UEL-PR, UFMG-MG, FURB-SC).

phase of the study in order to represent all five Brazilian geographic regions (North, Northeast, Midwestern, Southeast and South). Three of the sites were located in Southeast, which is the country region with the highest proportion of patients under ART (approximately 32% of all Brazilian patients under ART) [21]. The variety of organizational characteristics of the Brazilian HIV care facilities was also represented in this sample (see Table 1).

Health care providers from each of the seven health care facilities were invited to individual semi-structured interviews. At first, the managers of all seven sites were invited. The managers were then requested to point out health care providers recognized by good commitment and leadership to be interviewed. The number of participants in each health care facility was defined according to sites' patient volume and team composition, ranging from three to six. None of the invited participants refused to be interviewed. The interviews were scheduled with each participant and conducted by the first author of this study at the participants' workplace after their work shift. Each interview lasted about one hour.

The interviews were recorded in audio and fully transcribed by a trained data coder. After thorough reading of the transcriptions, the interviews were coded using content analysis techniques [22 -23].

The analysis categories were first defined from the contents collected in the interviews, preserving the particularities of each speech. After that, these preliminary categories were listed, compared and organized to be included in broader categories defined by the researchers [24-25]

Two dimensions of assessment were defined to guide the analysis categorization process. The first one is the ***dimension of use***, which referred to the objective experience of using the WebAd-Q in the national survey and involved three main categories: **questionnaire characteristics**, **use of the questionnaire by patients** and **feasibility of implementation of the questionnaire**. The second one is the ***dimension of usefulness***, which concerned the health care providers' opinion on the capacity of the WebAd-Q as a management tool (Box 1).

3. RESULTS

3.1. Characteristics of participants

The health care facilities included in this study are part of the Brazilian Public HIV Care System network. They are expected to follow ethical and normative guidelines provided by the Brazilian National AIDS Program. Four out of the seven health care facilities are known as Specialized Health Care Facilities (Serviços de Assistência Especializada - SAE), dedicated exclusively to sexually transmitted diseases (STD) and HIV/AIDS care. Two sites are infectious diseases outpatient ambulatories within hospitals, and one is an outpatient ambulatory within a primary care site. Two of the health care facilities provide medical residency training in infectious diseases, and one provides internship for medical school professors (Table 1).

A total of 29 health care providers were interviewed (19 women and 10 men). The providers were from different professional categories: 16 physicians, 6 nurses, 3 social workers, 3 pharmacists and 1 psychologist. Seven of them were managers of the HIV/AIDS ambulatories, or coordinators of the local HIV/AIDS program who also worked as managers at the health care facilities. Regarding their educational background, one held a PhD, 5 held a Master's degree, 14 were specialists and 9 were graduates. Their average time of experience in HIV/AIDS care was 10.2 years (ranging

from 1 to 21 years). On average, they had been working in their position for 7.4 years (Table 2).

3.2. The dimension of use: the experience of using the WebAd-Q in the research setting

3.2.1. Characteristics of the WebAd-Q

The health care providers stated that the development of the WebAd-Q was "*a great idea*" (HCF7-P/M) and described the questionnaire presentation as friendly, with remarks such as "*very positive*" (HCF6-P1/M), *"not intimidating*" (HCF7-N) and "*quite entertaining*" (HCF7-P1). The interviewees stated that patients can identify with the questionnaire's cartoon character, as the animation simulates a real situation in the health care facility.

Regarding the questionnaire design, one interviewee questioned about the use of more modern, dynamic animation tools:

> *It (the questionnaire) is cool, but I think it could be more dynamic. Take that woman, for example... the one on the video. She only moves her mouth. That's cool animation, but I think it could be better. There's lots of good tools.* (HCF5-P2)

Nevertheless, the same interviewee recognized the difficulties to develop such a modern computational tool for adherence measurement, not only because of its high costs, but also because it is meant to be answered by a quite heterogeneous group of people:

> *Of course, maybe, it (a more modern tool) is a more expensive thing... it is also hard to develop a questionnaire to be answered by many people. A younger person might find it very too slow, and an old man might find it too fast.* (HCF5-P2)

The participants highlighted that the questionnaire is a self-explanatory and didactic tool and has audiovisual resources that enable patients to perfectly understand what and how they should answer: "*I think this is an easy tool. I think it has several ways of communication and it stimulates the hearing, the visual communication; you can read, you can hear, you can see..."* (HCF4-SW).

The majority of the health care providers mentioned that the WebAd-Q questions are simple, objective, and do not lead to misinterpretations. In their opinion, the questions demand direct answers ("yes", "no" or "I don't know") and are capable of detecting non-adherence: "*That's exactly what needs to be asked (…) that's the very moment when patients show their adherence... those questions are so clear to them (the patients)"* (HCF1-N).

However, one of the health care providers objected the questionnaire's sensitivity stating that: *"three questions are not enough (…) to measure the treatment adherence rate"* (HCF5-Pha).

This opinion was reinforced by a statement from another interviewee: "*This questionnaire is too elementary, basic, superficial... it is just a survey to assess whether or not the patient is taking his medicine in the past seven days. That's it"* (HCF7-P1).

Still, most of the interviewees recognized the questionnaire's sensitivity:

> *The way you proposed (this tool), you really want to detect adherence because, definitely, (following) the dose timing… they fail! And sometimes (they fail) with the dosage, because sometimes, at home, they think two pills are too much, (then)*

> *they take one... some pills are left... as I think the intent (of the questionnaire) is to be as sensitive as possible to detect the ones who aren't 100% adherent, then I think the high sensibility for non-adherent patients is reasonable, I find it valid.* (HCF3-P2)

In general, the interviewees showed some skepticism about the accuracy of the information given by the patients concerning their non-adherence. The health care providers pointed out that the patients tend to omit such information.

In order to justify this perception, one of the interviewees argued that there is a desirability bias on patients' response, which results from an unbalanced power patient-provider relationship:

> *they will always say that they'll take their medicines correctly (…) there won't be honest answers... the patient always resist being honest, even in front of the device... they are unlikely to answer that they don't take them, that they aren't following the time prescribed. Because they feel compelled, in a certain way, to take them; because they are inside the hospital, they will have to answer the questionnaire inside the hospital, during opening hours, in front of those same people who are all the time forcing them to take their medicine; I find it very difficult... No criticisms, but I find it difficult for them to be honest. The fact that the questionnaire is answered privately in the room is a plus, but I don't see any encouragement to honest answers.* (HCF7-P3/M)

Other participants considered that the possibility of answering the questionnaire privately and anonymously was an advantage of the WebAd-Q, which would compensate for desirability bias. According to the providers, the assurance of information confidentiality possibly makes patients feel free to be honest: *"the questionnaire can be answered anonymously and that's also why it's easy to answer it; as you are alone, you can answer it as you wish"* (HCF1-N).

A significant positive aspect mentioned by most of the providers was the short time required to answer the questionnaire (usually less than five minutes), what facilitates the tool application as, according to the interviewees, the respondents *"are not very patient*" (HCF1-P/M).

Because of the fast and easy process required to answer the questionnaire, the health care providers considered it as a tool adapted to their daily routine:

> *I found it very interesting, a very fast, easy task to do, to accomplish; a tool that was developed according to our reality. We cannot ask patients to accomplish complex tasks throughout the busy day-by-day schedule of a health care center.* (HCF1-P/M)

3.2.2. Use of the questionnaire by patients

The health care providers consistently reported that patients with low or no educational background had successfully handled the WebAd-Q. The interviewees did not mention difficulties from the patients to understand the questions. All the participants stated that even patients who had no computer skills did not feel intimidated and were able to easily answer the questionnaire.

> *I think it (the development of the WebAd-Q) was a great idea because people understood... even those who find reading a little hard. One person with bad reading skills said: "- I can hear well and I can see well too, I just can't write." That person was one of the smoothest responders.* (HCF7- P/M)

Most of the interviewees mentioned a high acceptance by patients to answer the questionnaire. Health care providers from three different sites stated that patients felt appreciated for being invited to participate in the study: *"One patient said: '- It was about time, huh? It's been ten years since I'm here, I was never invited for anything (…) I'm feeling like... I'm valued'"* (HCF5-P).

From the health care providers' point of view, the patients felt valued because the questionnaire enables patients' active participation in providing information about their adherence, which can support health care practices and inform decisions regarding HIV/AIDS public policy:

> *I think this is the beginning of two things. One, for the user, as the person with HIV who takes the medication might feel valued, feel as part of this structure, as being consulted… another thing, their answers will reach a common group of people who think about the HIV/AIDS policy. And, for us (in the health care facility), to really know it, to have a clear notion of who is taking (the medicine), who's not. To have more organized data.* (HCF5-P)

In two interviews, we identified a positive perception from the providers of what we can call the tool's "informative function*".* In this regard, the participants mentioned the last screenshot of the WebAd-Q, which encourages and guides patients to talk to their doctors about the difficulties in taking their medication:

> *I found it interesting because some patients came to me saying: "- I'll talk to my doctor". Because the questionnaire goes: "- if you are having any problems to take your medications, talk to your doctor". That might seem a very obvious thing, but sometimes it is not. People think: "- This is my problem. It's up to me to solve it" or "- The doctor can't solve that." or "- The doctor has nothing to do with that." And I think that it (the questionnaire) has an assessment function, but at the same time it is also informative.* (HCF2-P/M)

3.2.3. Feasibility of implementation

The interviewees did not report barriers for the WebAd-Q implementation: *"I think there's no reason not to implement it. We already have the computer systems. That (the questionnaire) is a plus for us"* (HCF5-P)*.*

All the participating sites provided appropriate structure for this study with private rooms for the patients to answer the questionnaire and access to broadband or dial-up internet. The health care providers considered simple and easy to organize a workflow to use this tool:

> *In my opinion, it (the WebAd-Q implementation) is totally feasible, as long as you have a computer; and the health care facilities, nowadays, do. You get to implement the tool, and then you get to assess (data from) a great deal of individuals in a relatively short time. I think it requires a minimum (work) flow, which is also easy to be organized. So I think it is totally feasible."* (HCF7-P)

All the managers interviewed expressed great concern regarding the adherence issue and intended to implement the WebAd-Q:

> *I sincerely think that it is a tool that can be used on a regular basis (...) for us (in the health care facility), to start measuring the level of adherence of our patients... that's an interesting way to estimate the quality of our service... it is an important tool and... I intend to implement it.* (HCF5-PM)

3.3. The dimension of usefulness: the health care providers' opinion on the importance of the WebAd-Q for routine use in the health care facilities

The health care providers linked patients' adherence to the care provided in the health care facilities and saw the results of the WebAd-Q as an opportunity to "*improve what has been done*" (HCF1-P/M). The interviewees conceived adherence rates obtained from a group of patients as a *"thermometer*" (HCF1-N) of the quality of care delivered and a *"motivation*" (HCF3-P2) for a change.

The providers recognized the need to *"check"* (HCF7-N) the service provided, identify and discuss problems, plan new intervention strategies together and, possibly, to make changes in care organization routine. According to the interviewees, the outcomes of this process need to be assessed based on concrete and reliable data:

> *I think the answers to the questionnaire will reflect what we are doing as far as adherence is concerned. Then I think discussions on concrete subjects will be called for to identify the health care facility's flaws or success in relation to adherence. So I think this (the WebAd-Q results) is our main material. Because sometimes we get stuck in guessing, but that will point us concrete data.* (HFC4-SW)

According to the providers, the WebAd-Q questionnaire can provide these data and trigger a process of discussion on adherence: "*(it is essential) to bring up adherence to be discussed, to do what it needs to make people start discussing adherence*" (HFC7-P/M).

The participants clearly expressed during the interviews an understanding that the WebAd-Q can provide relevant information for performance assessment in the health care facilities and for further planning. One health care provider highlighted the importance of using this tool to monitor each health care facility individually in order to improve the care quality:

> *(the questionnaire is) useful for monitoring adherence every month; like hospital-acquired infections, you don't compare data between two hospitals, you got to compare data from one hospital only, right!? And (you have) to improve the service (provided).* (HFC2-P)

At the same time, the participants considered that knowing the results of the questionnaire application would be a challenge for the health care teams as it would expose the outcomes of their practice: *"It's a challenge, do you understand? (…) because it would reflect our work, our team's work; it would be very interesting"* (HFC6-SW).

There is also an expectation that the WebAd-Q will endorse the prevalence of low adherence rates, as already perceived by the health care team: *"I think there will be a lack of adherence, a very low adherence rate"* (HFC6-P).

From the interviewees' point of view, if the WebAd-Q measures indicate bad adherence results, it means that the health care facility is not accomplishing its goals. The health care providers emphasized that, besides access to consultations, other aspects of care are essential to promote adherence such as good patient-provider relationship, and correct provision of medicines and information. The link between adherence and quality of care was, in one way or another, highlighted by different providers:

> *For me, adherence is all about quality. So I think if the patient has access not only to consultations, but there's also doctor-patient bond, access to the pharmacy (…) I think that if all of those is provided to the patients, they will adhere. If the*

(medication intake) process is understood, they will take the proper medication and, if they aren't taking them, it is because the information is not being provided, they are not feeling (assisted)... The health care facility isn't doing what's supposed to, which is providing care. (HFC5-P)

Nevertheless, the interviewees seemed to believe in the potential of the questionnaire to assist the health care team to face these problems:

I think that if non-adherence to the medicine prevails, then it is shown that it's an important assessment tool, then the (health care) team as a whole can take actions to change that scenario... I guess it will be an indicator, right? It's important... it might help you take actions to increase adherence rates, if it is the case; or if the opposite happens, that only reinforces that what you're doing is right, because it's working... to check if your actions are correct, if you are on the right path or if you have to improve something. (HFC1-P/M)

The possibility of promoting team work in order to overcome fragmentation of care and build strategies for group actions was welcomed:

It can be handy because we might be thinking that we are kicking ass, we are perfect, isn't that right?! But we know reality is not like that... I think it is a good opportunity for the providers to get together and discuss and I think it has to be (done). Because, sometimes, in our busy daily lives, people never stop, they don't think, they don't discuss the cases. Everybody sits in their own rooms doing their jobs, everything is fragmented. I think it is time for the health care team to get together and rethink (the) adherence (issue) to propose alternatives and group strategies to solve the problem. (HFC5-SW)

From the providers' point of view, the percentage of patients with adherence problems, as an objective and reliable data, also gives background for discussions between the health care team and the health care facility's manager. For example, for sites that provide only medical service, low adherence prevalence could express the need to include professionals from other categories in the team. According to a physician's opinion, there is a need of *"other technical eyes"* over the adherence issue:

I think it (adherence measurement) is quite useful, because we don't really have that multidisciplinary approach… if the (adherence) rate we get is considerably lower than what is theoretically expected, I think it is important for us to adopt new actions, we are aware that the service is inefficient in this aspect; I think that if we have data, it is better to make requests to the manager... "- look, this is the rate and we need…" They (the managers) usually want to see the data, the percentages... "- this health care facility, compared to other facilities, is doing poorly in this or that aspects and it would be good for us to expand (our team) and start an adherence group, (to have) a nurse, a social worker..." (HFC2-P)

Therefore, according to the providers, the information on patients' adherence can facilitate negotiation of better work conditions, which would include not only a multidisciplinary team composition but also a higher number of providers in the health care team:

> *if I have the data, I have the resources to ask for more people (staff), I have resources to say: "- Look! I need them (the providers), my non-adherence rate is huge. I can't leave it like this, or the antiretroviral therapy won't work. I'll have more in-patients..."* (HFC7-N)

4. DISCUSSION

Since the early 90's, studies and interventions aiming to understand and improve adherence of patients under antiretroviral treatment have multiplied worldwide, applying a great variety of technologies. According to Schackmana and collaborators [26], computer-based interviews have been largely used to measure health behaviors in research studies, but rarely for routine screening in clinical settings.

As far as we are aware, the WebAd-Q is the first self-report computer-based questionnaire specifically developed to routinely monitoring adherence of groups of patients in HIV care facilities.

Based on the interviews conducted in this study, we can assume that the WebAd-Q is a simple, objective, user-friendly questionnaire, both for the health care providers and the patients, and that it does not present major operational difficulties for implementation in the Brazilian public health care facilities.

We can also identify several significant effects that the WebAd-Q application might bring to HIV outpatient care routine. First, the questionnaire application results will allow for **verification of data** that can confirm intuitive assumptions made by the health care providers concerning patients' adherence to antiretroviral therapy. In spite of a general perception that the adherence prevalence is low, adherence remains as a subject superficially approached in the patients' health care routine. The provision of objective data confirming this perception would stimulate the development of new strategies to promote and support adherence.

In approximately 50% of the Brazilian HIV care sites, the mean time spent in follow-up medical appointments is 15 minutes [27], leaving a very short time for patients to discuss adherence issues with the providers. Answering an electronic questionnaire can be an additional opportunity for the patients to report how they are taking their medication.

The lack of discussion on adherence during medical consultations not only can be attributed to the lack of time, but also this problem seems to be related to the absence of an important dimension of the adherence process: a relationship of trust between providers and their patients, which encourages patients to report events of interruption or incorrect use of medicine, as well as their difficulties to proceed with the treatment.

On the contrary, an authoritarian relationship seems to prevail, possibly discouraging patients who fail to follow their treatment prescriptions to share their difficulties with the providers. Based on this situation, the interviewees emphasized the importance of the anonymous answer to the WebAd-Q, which was acknowledged as an essential aspect to avoid desirability bias in patients' self-reports.

The health care providers stated that not only the WebAd-Q is capable of providing actual data on adherence rates, but also the results of the questionnaire application give support to the health care team to face non-adherence problems as a group. This perception from the interviewees converges with the theoretical framework that supported the development of the WebAd-Q, in which adherence is conceived as a complex and multidimensional phenomenon, therefore requiring a multidisciplinary approach.

The results of the WebAd-Q application can also contribute to **monitoring and evaluating the quality of care** in the Brazilian HIV care facilities. According to the interviews collected in this study, the health care providers conceive adherence measures as performance indicators and recognize the importance of monitoring data to improve the health care provided. Based on their accumulated experience and the daily difficulties they face, the providers pointed to an urgent need to promote changes in care organization and improve team work.

Recent international studies and guidelines have highly recommended systematic adherence monitoring in order for HIV programs to obtain successful treatment outcomes [5 – 10]. In studies carried out in African countries, Chalker and collaborators [6,7] discussed the importance of developing standardized patient population measures for routine adherence monitoring in HIV care facilities. The authors stated that health care facilities showing low adherence levels should make efforts to improve their performance. According to the authors, based on the results obtained from monitoring, providers can set appropriate strategies and interventions to support adherence.

In previous studies conducted by the Qualiaids Team, we hypothesized that patients' adherence can benefit not only from adherence-focused strategies and interventions, but from improvements in the general performance of the health care facility as well. According to the findings obtained in a survey conducted in 2001, organizational characteristics of the Brazilian HIV care sites contributed to higher levels of patients' adherence. These organizational characteristics concerned three main components of care delivery. First, the availability of inputs, such as drugs, exams, human resources, and referral services. Second, the process of care delivery, including for example characteristics related to scheduling and length of medical appointments, and aspects approached during consultations conducted by physicians or by other professionals of the multidisciplinary care team. Third, the management process, including aspects such as periodicity of team meetings, recording of information, monitoring of data, and evaluation of performance [28,1].

Reinforcing our hypothesis, international studies found associations of ART adherence with multidisciplinary team composition [29,30], case management coordination [31,32] and patient-reported satisfaction with both general care received in the health care facility and interaction with their provider [33-37].

We understand that, in order to face patients' low adherence, health care facilities must combine both individual and collective strategies [38]. In the individual level, a patient-provider relationship involving empathy and partnership is essential to engage and retain patients in care [39]. In addition, by systematically tracking treatment results, providers can support patients' adherence both during the initiation of antiretroviral regimens, when patients can face many difficulties to adapt to their treatment [40], and on a long-term basis, as adherence tends to decline over time of treatment [41].

In the collective level, monitoring rates of adherence among patient populations in the health care facilities, combined with other measures of treatment results, should lead to the implementation of new strategies of care delivery and management, such as providing and coordinating multidisciplinary care. Improvements in the general performance of the health care facility, in its turn, should promote better adherence results, as changes in care organization consist of sustainable actions, which in the long-term can impact individual care and contribute to improve patient-provider relationship.

In this sense, the data provided by the WebAd-Q might contribute to demonstrating to health care teams, managers and policy makers the need of structural interventions aiming at **re-conceptualizing health care organization** in

order to maximize the existent resources within the health care facilities. Such interventions would include the maintenance of multidisciplinary teams with sufficient number of health professionals, who should be properly updated and qualified to work with the demands inherent to chronic disease patients' care [42], especially the demands concerning treatment adherence and maintenance.

Ultimately, the questionnaire application might contribute to a process of patients' valorization. According to the interviewees, some of the patients who answered the WebAd-Q reported a feeling of being valued. Possibly, this feeling emerged because, unlike other methods of adherence measurement (such as pharmacy refill registry or pill counting), the WebAd-Q is not presented to the patient as a verification of his behavior performed by another person, but as an invitation for the patient to actively participate in the assessment of his treatment process and results.

We believe that, as long as adherence promotion is assumed as task of the health care facility and discussed between all involved parties (managers, health care providers, patients, and members of patients' social network), the use of the questionnaire can **enhance patients' participation** in the health care process. The continuous promotion of adherence-focused group activities with patients, as well as the discussion of adherence issues within ongoing community forums, such as users' counsels, can assist the health care providers to developing a more comprehensive approach on this problem and to setting team strategies to improve adherence.

It is worth mentioning that, even though different health care facilities face similar problems, their magnitude, causes and possible solutions may vary depending on each context. Therefore, the health care facilities must always plan and adapt interventions taking into consideration the different factors that might influence patients' adherence, including individual, social, institutional and local contexts.

In a general way, the interviews collected in this study showed that the health care providers were enthusiastic about the potentialities of the WebAd-Q Questionnaire, especially because monitoring and evaluation practices are still scarce in this context. We believe that the Brazilian HIV care sites can only benefit from the full capability of the WebAd-Q as a management tool by introducing a routine of systematic assessment of health care results, based on objective outcomes. Monitoring patients' data should then lead to a broader discussion and to more efficient planning concerning the organization of the health care process.

In conclusion, patients' adherence to treatment should constitute an essential object of the health care team work, and data monitoring should be continuously used as a tool for a quality improvement management plan.

Acknowledgements

The authors would like to acknowledge the contributions by all the members of the Qualiaids Research Team who were engaged in the development and validation of the WebAd-Q Questionnaire and in analyzing the data of WebAd-Q application.

We thank the STD/AIDS Department of Brazilian Ministry of Health and the HIV/AIDS State Programs coordinators who supported the Questionnaire application.

We would also like to thank all the patients, providers, managers and staff from health care facilities that participated in the validation study of the WebAd-Q Questionnaire, in the WebAd-Q application, and in the present study.

References

1 Nemes MIB, Castanheira ERL, Helena ETS, Melchior R, Caraciolo JMM, et al. (2009) Treatment adherence, access and AIDS assistance quality in Brazil. 55: 207-212.

2 McNairy ML, El-Sadr WM. (2012) The HIV care continuum: no partial credit given in AIDS 26: 1735-1738.

3 Gardner EM, McLees MP, Steiner JF, Rio CD, Burman WJ. (2011) The Spectrum of Engagement in HIV Care and its Relevance to Test-and-Treat Strategies for Prevention of HIV Infection. Clin Infect Dis 52: 793-800.

4 Rocha GM, Machado CJ, Acurcio FA, Guimarães MD. (2011) Monitoring adherence to antiretroviral treatment in Brazil: an urgent challenge. Cad Saude Publica 27 Suppl 1: S67-S78.

5 Chalker J, Wagner A, Tomson G, Laing R, Johnson K, et al. (2010) Urgent Need for Coordination in Adopting Standardized Antiretroviral Adherence Performance Indicators. J Acquir Immune Defic Syndr 53: 159-161.

6 Chalker JC, Andualem T, Gitau LN, Ntaganira J, Obua C, et al. (2010) Measuring adherence to antiretroviral treatment in resource-poor settings: the feasibility of collecting routine data for key indicators. BMC Health Serv Res 10: 43.

7 Ross-Degnan D, Pierre-Jacques M, Zhang F, Tadeg H, Gitau L, et al. (2010) Measuring adherence to antiretroviral treatment in resource-poor settings: the clinical validity of key indicators. BMC Health Serv Res. 10: 42.

8 World Health Organization. (2013) Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach. Geneva: WHO.

9 Amico KR, Zuniga JM, Wilson IB, Gross R, Young B. (2013) Provider Guidance for Linking Patients to Antiretroviral Therapy Adherence Interventions: Recommendations from an IAPAC Advisory Committee on Adherence Monitoring and Support. J Int Assoc Provid AIDS Care. 12: 79-83.

10 Thompson MA, Mugavero MJ, Amico KR, Cargill VA, Chang LW, et al. (2012) Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with HIV: evidence-based recommendations from an International Association of Physicians in AIDS Care panel. Ann Intern Med 156: 817-33.

11Simoni JM, Kurth AE, Pearson CR, Pantalone DW, Merrill JO, et al. (2006) Self-report measures of antiretroviral therapy adherence: a review with recommendations for HIV research and clinical management. AIDS Behav 10: 227-245.

12 National Collaborating Centre for Primary Care. (2009) Medicines adherence: Involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence. London: NICE.

13 Garfield S, Clifford S, Eliasson L, Barber N, Willson A. (2011) Suitability of measures of self-reported medication adherence for routine clinical use: A systematic review. BMC Med Res Methodol 11: 149.

14 Chesney MA. (2006) The elusive gold standard: Future perspectives for HIV adherence assessment and intervention. J Acquir Immune Defic Syndr 43 Suppl 1: S149-S155.

15 Brazil. Ministry of Health. Health Surveillance Secretariat. STD/AIDS Department. (2012) Boletim Epidemiológico HIV/AIDS. Brasilia: Ministry of Health.

16 Brazil. Ministry of Health. Health Surveillance Secretariat. National STD/AIDS Program. (2008) Handbook of treatment adherence by people living with HIV and AIDS. Brasilia: Ministry of Health.

17 Brazil. Ministry of Health. Health Surveillance Secretariat. National STD/AIDS Program. (2007) Guideline for strengthening actions for adherence to treatment by people living with HIV and AIDS. Brasilia: Ministry of Health.

18 Caraciolo JMM, Santa-Helena ET, Basso CR, Souza RA, Silva MH, et al. (2009) Interventions to Enhance HAART Adherence in HIV/Aids Health Services in the State of Sao Paulo, Brazil, 2007. Saude Soc 18 Suppl 2: 79-83.

19 Nemes MIB, Menezes PR, Santa-Helena ET, Silva MH, Basso CR, et al. (2010) Technical Report (TC: 90/2008): Development of tools for assessment of patient adherence to antiretroviral therapy in SUS. Brasilia: Ministry of Health.

20 Nemes MIB, Basso CR, Santa-Helena ET, Acúrcio FA, Guimarães MD, et al. (2011) Research Project's Final Technical Report (CSV 124/2009). AVANT: Adherence to HIV/AIDS antiretroviral treatment among patients followed-up at public health facilities in Brazil. Brasilia: Ministry of Health.

21 Brazil. Ministry of Health. Health Surveillance Secretariat. STD/AIDS Department. Medication Logistics Control System. (2011) Available at: http://azt.aids.gov.br/gerencial. Accessed 22 October 2013.

22 Bardin L. (2009) Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70 LDA. 277 p.

23 Franco MLPB. (2005) Análise de conteúdo. Brasilia: Liber Livro Editora. 79 p.

24 Weber R. (1990) Basic content analysis. Newbury Park: Sage Publications. 96 p.

25 Strauss A, Corbin J. (1990) Basics of qualitative research. Newbury Park: Sage Publications. 288 p.

26 Schackmana B, Dastura Z, Rubinc DS, Bergerd J, Camhie E, et al. (2009) Feasibility of using audio computer-assisted self-interview (ACASI) screening in routine HIV care R. AIDS Care 21: 992-999.

27 Nemes MIB, Alencar TMD, Basso CR, Castanheira ERL, Melchior R, et al. (2014) Assessment of AIDS health care services in Brazil: comparative study 2001/2007. Rev Saúde Pública: In press.

28 Nemes MIB, Carvalho HB, Souza MFM. (2004) Antiretroviral therapy adherence in Brazil. AIDS 18: S15-S20.

29 Crozatti MT, França-Junior I, Rodrigues R, Ferrão MDC, Brigido LF, et al. (2013) Antiretroviral treatment adherence in childhood and adolescence: Multidisciplinary team as an associated factor in Brazil. AIDS Care 25: 1462-1469.

30 Horberg MA, Hurley LB, Towner WJ, Allerton MW, Tang BT, et al. (2012) Determination of optimized multidisciplinary care team for maximal antiretroviral therapy adherence. J Acquir Immune Defic Syndr 60: 183-190.

31 Kushel MB, Colfax G, Ragland K, Heineman A, Palacio H, et al. (2006) Case management is associated with improved antiretroviral adherence and CD4+ cell counts in homeless and marginally housed individuals with HIV infection. Clin Infect Dis 43: 234-242.

32 Magnus M, Schmidt N, Kirkhart K, Schieffelin C, Fuchs N, et al. (2001) Association between ancillary services and clinical and behavioral outcomes among HIV-infected women. AIDS Patient Care STDS 15: 137-145.

33 Dang BN, Westbrook RA, Black WC, Rodriguez-Barradas MC, Giordano TP. (2013) Examining the link between patient satisfaction and adherence to HIV care: a structural equation model. PLoS One 8: e54729.

34 Thames AD, Moizel J, Panos SE, Patel SM, Byrd DA, et al. (2012) Differential predictors of medication adherence in HIV: findings from a sample of African American and Caucasian HIV-positive drug-using adults. AIDS Patient Care STDS 26: 621-630.

35 Watt MH, Maman S, Golin CE, Earp JA, Eng E, et al. (2010) Factors associated with self-reported adherence to antiretroviral therapy in a Tanzanian setting. AIDS Care 22: 381-389.

36 Beach MC, Keruly J, Moore RD. (2006) Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV? J Gen Intern Med 21: 661-665.

37 Schneider J, Kaplan SH, Greenfield S, Li W, Wilson IB. (2004) Better physician-patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. J Gen Intern Med 19: 1096-1103.

38 Nemes MI, Helena ET, Caraciolo JM, Basso CR. (2009) Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. Cad Saude Publica 25 Suppl 3: S392-S400.

39 Mallinson RK, Rajabiun S, Coleman S. (2007) The provider role in client engagement in HIV care. AIDS Patient Care STDS 21 Suppl 1: S77-S84.

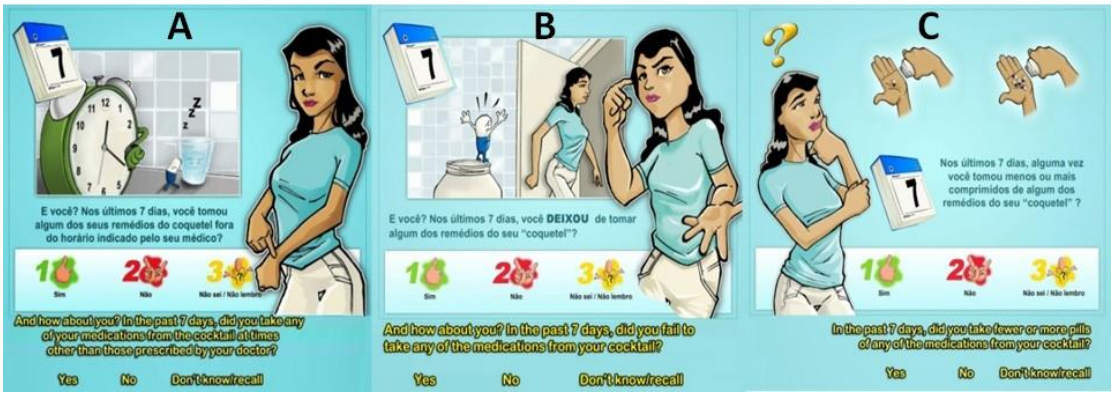
40 Guimarães MD, Rocha GM, Campos LN, Freitas FM, Gualberto FA, et al. (2008) Difficulties reported by HIV-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. Clinics 63: 165-172.

41 Lima VD, Harrigan R, Bangsberg DR, Hogg RS, Gross R, et al. (2009) The Combined Effect of Modern Highly Active Antiretroviral Therapy Regimens and

Adherence on Mortality Over Time. Acquir Immune Defic Syndr 50(5): 529-536.

42 Swartz L, Dick J. (2002) Managing chronic diseases in less developed countries. BMJ. 325: 914-915.

Figure 1: WebAd-Q Screenshots



Panels A, B and C consist of the WebAd-Q Questionnaire's screenshots presented to respondents containing three questions and three answer options concerning ART intake in the past seven days. A) Did you take any of your medications from the cocktail at times other than those prescribed by your doctor? B) Did you fail to take any of the medications from your cocktail? C) Did you take fewer or more pills of any of the medications from your cocktail?

Tables

Box 1: Dimensions of assessment defined to guide the content analysis

Dimensions of assessment	Categories of analysis	Contents of analysis
Dimension of use	Questionnaire characteristics	Questionnaire presentation and image quality
		Clarity in the instructions to answer the questionnaire
		Time required to answer the questionnaire
		Relevance of the questions to measure adherence
	Use of the questionnaire by patients	Understanding of the questions (video and audio resources)
		Computer handling
		Willingness of patients to answer the questionnaire
	Feasibility of implementation	Appropriate infrastructure for WebAd-Q implementation (physical space, hardware, software)
		Access to internet connection
		Commitment of managers and health care team with adherence issues and questionnaire implementation

Dimension of usefulness	Relevance of implementation	The importance of assessing patients' adherence rates
		Relevance of the WebAd-Q application results to support health care and management practices

Table 1: Characteristics of the participating health care facilities

Health care facility, Region	**Characteristics of sites**	**Number of patients under ART**
U HCF 1, Midwestern	Ambulatory specialized in STD and AIDS care within a primary care site. There is a health care team exclusively dedicated to HIV/AIDS care consisting of a physician specialist in infectious diseases, a nurse and a nursing assistant. Other physicians and social workers working at site are not exclusively dedicated to HIV/AIDS care. The ambulatory provides community prevention activities, HIV counseling and testing. The antiretroviral (ARV) drugs are dispensed at the primary care site local pharmacy.	140
HCF 2, Southeast	Infectious diseases ambulatory within a hospital. The hospital is exclusively dedicated to navy civil servant medical care. The HIV health care team consists of physicians and medical residents in infectious diseases. The hospital offers beds for HIV patients' admission next to the ambulatory. Other medical specialties consultations are provided at the hospital. ARV drugs are supplied by the hospital local pharmacy.	300
HCF 3, North	Specialized Health Care Clinic Facility dedicated to care of HIV/AIDS and co-infections. The health care team includes physicians, nurses, a psychologist, a social worker, a nutritionist and a pharmacist. The health care facility offers medical residency in infectious diseases. The medical staff also works at a reference hospital for admissions. Pharmaceutical services and blood sample collection for laboratory tests are provided at site.	487
HCF 4, Southeast	Specialized Health Care Facility dedicated to care of HIV/AIDS and co-infections. The health care team includes physicians, nurses, a psychologist, a social worker, a nutritionist and a pharmacist. The health care facility has a testing and counseling center, as well as a pharmacy and a laboratory for clinical analysis.	1160
HCF 5, Northeast	Specialized Health Care Facility dedicated to care of HIV/AIDS and co-infections. The health care team includes physicians, nurses, a psychologist, a social worker, a nutritionist and a pharmacist. The health care facility has a testing and counseling center, as well as a pharmacy and a laboratory for clinical analysis.	1588
HCF 6, South	Specialized Health Care Facility dedicated to care of HIV/AIDS and co-infections. The health care team includes physicians, nurses, a psychologist, a social worker and a nutritionist. The health care	1676

	facility has a testing and counseling center and a center for blood sample collection.	
HCF 7, Southeast	Ambulatory dedicated to care of HIV/AIDS and co-infections within a hospital specialized in infectious diseases. The health care team includes physicians, nurses, a psychologist, a social worker, a nutritionist and a pharmacist. The ambulatory offers medical residency in infectious diseases. Other medical specialties consultations are provided at the hospital. ARV drugs are dispensed at the 2hospital local pharmacy.	4000

Table 2: Interviewees' profile

Participants	**Gender**	**Professional category**	**Educational background**	**Experience in HIV/AIDS care (years)**	**Time working in the health care facility (years)**
HCF1-P/M	Woman	Physician/ Manager	Specialist in homeopathy	2	2
HCF1-N	Woman	Nurse	Specialist in public health	10	10
HCF2-P1	Woman	Physician	Specialist in infectious diseases	5	2
HCF2-P2/M	Man	Physician/ Manager	Master in tropical medicine	21	19
HCF2-P3	Man	Physician	Specialist in infectious diseases	5	3
HCF2-P4	Man	Physician	Resident in infectious diseases	2	1
HCF3-P1	Man	Physician	Master in parasitology	15	7
HCF3-P2	Woman	Physician	Specialist in infectious diseases	20	6
HCF3-N1	Woman	Nurse	Graduate	20	17
HCF3-N2	Woman	Nurse	Master in nutrition	9	2
HCF3-Pha	Woman	Pharmacist	Graduate	1	1
HCF3-Psy/M	Woman	Psychologist/ Manager	Master in health surveillance	11	5
HCF4-P/M	Woman	Physician/ Manager	Specialist in public health	14	14
HCF4-N	Woman	Nurse	Graduate	8	8
HCF4-SW	Woman	Social worker	Women's Health Specialist	2	2
HCF4-Pha	Woman	Pharmacist	Graduate	10	10
HCF5-P1/M	Man	Physician/ Manager	Specialist in infectious diseases	12	7
HCF5-P2	Woman	Physician	Specialist in infectious diseases	5	4

HCF5-P3	Woman	Physician	Specialist in infectious diseases	4	4
HCF5-SW	Woman	Social worker	Graduate	11	9
HCF5-Pha	Woman	Pharmacist	Graduate	3	3
HCF6-P1/M	Man	Physician/ Manager	Specialist in gastroenterology	6	6
HCF6-P2	Man	Physician	PhD in obstetrics-gynecology	16	14
HCF6-N	Woman	Nurse	Graduate	13	11
HCF6-SW	Woman	Social worker	Graduate	12	2
HCF7-P1	Man	Physician	Specialist in infectious diseases	20	20
HCF7-P2	Man	Physician	Specialist in infectious diseases	20	20
HCF7-P3/M	Man	Physician/ Manager	Specialist in infectious diseases	14	14
HCF7-N	Woman	Nurse	Master in public health	5	5