

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

MARIA ALTENFELDER SANTOS

**Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente
vivendo com aids à terapia antirretroviral**

São Paulo

2010

MARIA ALTENFELDER SANTOS

Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo
com aids à terapia antirretroviral

Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de mestre em Psicologia Social.

Área de concentração: Psicologia Social, Saúde Coletiva e Política

Orientadora: Profa. Associada Vera Silvia Facciolla Paiva

São Paulo

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Santos, Maria Altenfelder.

Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral / Maria Altenfelder Santos; orientadora Vera Silvia Facciolla Paiva. -- São Paulo, 2010.

158 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Social) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. AIDS 2. Intervenção psicossocial 3. Psicologia social 4. Tratamento antirretroviral 5. Adesão à medicação I. Título.

RC114.8

Nome: SANTOS, Maria Altenfelder

Título: Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com aids à terapia antirretroviral

Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de mestre em Psicologia Social.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*Para minha irmã e meus pais,
que me ensinaram
que não existe padrão
para os projetos de felicidade.*

Agradecimentos

À minha orientadora, Vera Paiva, que soube desde o início compreender meus anseios, estimulando-me a explorar as mais ousadas possibilidades e auxiliando-me, com sabedoria e amizade, a encontrar meus próprios caminhos.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro a este projeto.

À Equipe do CRT-DST/AIDS-SP, pela viabilização do estudo, e particularmente aos profissionais e aos pacientes que participaram desta pesquisa.

À Andrea Ferrara e Edith Piza, pelo esforço e competência com que se dedicaram à transcrição do material utilizado no trabalho.

À Clara Altenfelder e Mariana Kruchin, pela contribuição com a revisão final do texto.

À Bruna Robba Lara, pela generosidade com que me ajudou em diversos momentos desta produção.

À Ana Luiza Fanganiello, que trouxe as primeiras inspirações que deram origem a esta trajetória, quando ainda não podíamos sequer imaginar os rumos que seguiríamos dali em diante.

Aos Professores Fábio de Oliveira, Renata Paparelli e Odair Furtado, que foram os primeiros a sustentar minhas ideias e intuições na construção deste projeto.

À Cáritas Relva Basso, Joselita Caraciolo e Ana Cristina Nasser, pelo companheirismo e carinho com que vêm me orientando neste processo e pelo especial incentivo que me deram para a finalização do trabalho.

À Liliana Camargo Pacheco, que acompanhou de perto todas as idas e vindas que me trouxeram até aqui, ajudando-me a amadurecer minhas formas de trilhar este percurso.

À minha mãe, Ana Clara Gavião, pela inspiração e apoio às minhas escolhas na vida profissional.

A todos os colegas, amigos e familiares que me acompanharam nesta longa jornada, dando-me força e alegria para seguir em frente.

À Professora Maria Ines Battistella Nemes, pela confiança depositada em mim desde o primeiro momento, por proporcionar a contínua ampliação de minhas referências e pelo privilégio de estar ao seu lado, compartilhando projetos presentes e futuros.

Resumo

SANTOS, M. A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com aids à terapia antirretroviral**. 2010. 158 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

Este estudo consiste em uma análise crítica sobre uma intervenção focada na melhoria da adesão de pessoas vivendo com aids ao tratamento antirretroviral, construída com base nas proposições da psicologia social construcionista, do referencial do Cuidado e do quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos. Essa intervenção foi testada pela primeira vez em um serviço de referência em DST/AIDS do estado de São Paulo, tendo sido conduzida por três profissionais de saúde previamente capacitadas, junto a pacientes em tratamento na instituição. Com o objetivo de descrever essa experiência e de compreender a viabilidade da condução da intervenção no contexto do SUS, por profissionais de diferentes especialidades, as três profissionais que integraram o estudo foram entrevistadas em profundidade, individualmente e em grupo. As entrevistas abordaram as reflexões das participantes sobre o processo de capacitação e a experiência prática na intervenção, incluindo seus relatos sobre os encontros que realizaram com os pacientes como parte da intervenção. Na discussão, enfocamos as principais facilidades e dificuldades encontradas pelas participantes ao longo do processo; as repercussões percebidas para sua atuação profissional e para o tratamento dos pacientes; e os desafios e sugestões levantados para uma futura implantação da intervenção em outros serviços. A proposta de intervenção mostrou-se factível do ponto de vista das profissionais que a conduziram e trouxe importantes reflexões para as práticas na área da assistência às pessoas vivendo com aids, contribuindo para o debate sobre as concepções teóricas e metodológicas que fundamentam as ações voltadas para a melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral.

Palavras-chave: AIDS. Intervenção psicossocial. Psicologia social. Tratamento antirretroviral. Adesão à medicação.

Abstract

SANTOS, M. A. Critical analysis of an intervention to improve adherence of the patient living with aids to antiretroviral therapy. 2010. 158 f. Thesis (MS) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

This study presents a critical analysis of an intervention that sought to improve adherence of people living with aids to antiretroviral treatment based on the propositions of the social constructionist psychology, the Care reference and the vulnerability and human rights framework. This intervention was tested for the first time in an STD/AIDS reference service in the state of Sao Paulo. It was conducted by three previously trained health workers, along with patients undergoing treatment at the institution. Aiming to describe this experience and to understand the feasibility of the intervention's conduction within SUS by workers from different areas, the three health workers who were part of the study were invited to answer to individual and group in-depth interviews. The interviews approached participants considerations regarding intervention's training process and practical experience, including their reports about the meetings they held with patients as part of the intervention. In the discussion, we focused on the positive aspects and the main difficulties faced by participants throughout the process; the perceived results concerning their work practice and the patients' treatment; and the challenges and suggestions proposed for a future implementation of the intervention in other services. The intervention was considered feasible from the health worker's point of view and it brought important considerations about the practice developed to assist people living with aids, contributing to the debate concerning the theoretical and methodological conceptions that underlie the actions directed to improve the adherence to antiretroviral therapy.

Keywords: AIDS. Psychosocial intervention. Social psychology. Antiretroviral therapy. Medication adherence.

Lista de Siglas

ACCAdesão	Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CRT-DST/AIDS-SP	Centro de Referência e Treinamento de DST e Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DST	Doença Sexualmente Transmissível
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
NEPAIDS	Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids da Universidade de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral

Sumário

Apresentação	12
1. INTRODUÇÃO	15
1.1. Caracterização geral da pesquisa que originou o presente estudo	16
1.2. Descrição do desenho da ACCAdesão	18
1.3. Concepções sobre a abordagem da adesão no plano do cuidado individual	21
1.4. Breve revisão das estratégias e referenciais teóricos presentes nas intervenções para melhoria da adesão à TARV	23
1.4.1. Modelos que focalizam intervenções no plano da vulnerabilidade individual ao adoecimento.....	24
1.4.2. Estratégias para melhoria da adesão.....	30
1.5. A Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão (ACCAdesão)	34
1.6. Aspectos da ACCAdesão abordados em nosso estudo	43
2. OBJETIVOS	45
2.1. Objetivo geral	45
2.2. Objetivos específicos	45
3. MÉTODOS	46
3.1. Sujeitos participantes da pesquisa	46
3.2. Procedimentos	46
3.3. Aspectos éticos	49
3.4. Metodologia de análise	49
4. RESULTADOS	52
4.1. Capacitação	52
4.1.1. Necessidade de aprofundar conteúdos teóricos	52
4.1.2. Sugestão de detalhamento de aspectos da condução da intervenção.....	53
4.1.3. Sensibilização para o contato com um novo referencial para o Cuidado.....	54
4.2. Condução dos quatro encontros	55
4.2.1. Apropriação do manejo proposto no treinamento	55
4.2.2. Flexibilização do número e tempo de duração dos encontros	56
4.2.3. Desafios no estabelecimento de vínculos com os pacientes.....	56
4.2.4. Exploração de cenas do cotidiano do tratamento	58
4.2.5. A importância do registro compartilhado	63
4.3. Supervisão	64
4.3.1. Contribuições para o manejo dos encontros	64
4.3.2. Afinação dos objetivos da intervenção	65
4.4. Benefícios percebidos para os pacientes	66
4.4.1. Melhora da convivência cotidiana com o tratamento	67
4.4.2. Exercício de direitos na instituição e na relação com os médicos.....	68
4.4.3. Necessidade de apoio para a manutenção das conquistas a longo prazo.....	71
4.5. Repercussões para a prática profissional	72
4.5.1. Repercussões na esfera profissional e pessoal.....	73
4.5.2. Instrumentalização da prática no campo da prevenção	74
4.5.3. Instrumentalização da prática na área da assistência social	75
4.5.4. Transformação das noções de sucesso e fracasso.....	77
4.6. Implantação nos serviços	79
4.6.1. A importância de enfatizar o caráter interdisciplinar da intervenção.....	79
4.6.2. Considerações sobre o contexto institucional.....	81

5. DISCUSSÃO	83
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	93
ANEXOS	104
ANEXO A – TCLE para pacientes.....	104
ANEXO B – TCLE para profissionais	107
ANEXO C – Trechos selecionados dos encontros entre profissionais e pacientes	109
CASO 1	109
CASO 2	115
CASO 3	120
CASO 4	127
CASO 5	133
CASO 6	139
CASO 7	145
CASO 8	151

Apresentação

Esta dissertação é fruto de um processo coletivo e interdisciplinar de trabalho, desenvolvido a partir da colaboração entre dois grupos de pesquisa da Universidade de São Paulo (USP) que têm sua produção centrada no campo da prevenção e do cuidado às pessoas vivendo com HIV e aids: a Equipe Qualiads¹ e o Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids (NEPAIDS)².

O percurso que me levou a integrar a equipe que conduziu esta pesquisa iniciou-se ao final da minha graduação na Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), onde me formei no ano de 2007. Ainda na graduação, participei de uma experiência de intervenção desenvolvida junto a profissionais do sexo, sob a ótica da Psicologia Social e do Trabalho – a qual relatei em meu Trabalho de Conclusão de Curso e em artigo (SANTOS et al., 2008) publicado em coautoria com colegas³ e professores⁴ que me convidaram a participar do processo de construção da intervenção e me acompanharam ao longo de sua realização. Motivada por este grupo⁵ a dar continuidade às reflexões despertadas por essa experiência, dediquei-me à formulação de meu projeto de mestrado.

Em busca de acrescentar novas referências ao material pesquisado anteriormente, notei que havia um acúmulo de mais de uma década de trabalhos realizados junto a trabalhadoras do sexo no campo da prevenção às DST e da aids. Interessei-me, então, em desenvolver este projeto no Departamento de Psicologia Social da USP, no âmbito do NEPAIDS, no intuito não apenas de aprofundar minhas referências sobre este campo de estudos, mas também de ampliar meu repertório de análise no plano das intervenções psicossociais.

A partir de minha entrada no mestrado, em 2008, esses interesses foram melhor traduzidos e refinados com o auxílio de minha orientadora, Vera Paiva. Após um período de reelaboração, inspirado pelo meu contato crescente com os trabalhos desenvolvidos pelo

¹ A Equipe Qualiads (www.qualiaids.blogspot.com), sediada institucionalmente no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, é coordenada pela Professora Associada Maria Ines Battistella Nemes, e reúne docentes de várias universidades (USP, UNESP, UFMA, UEL, FURB) e alunos de pós-graduação.

² O NEPAIDS (www.usp.br/nepaids) congrega professores, alunos de graduação e pós-graduação, servidores públicos e de ONGs, reunindo pesquisadores da USP (FSP, FMUSP, IPUSP, ECA, FFLCH) e de universidades privadas (PUC-SP, UNICSUL), em colaboração com pesquisadores nos EUA (UCSF, Columbia, Harvard). É sediado institucionalmente no Departamento de Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP.

³ Ana Luiza Silva Fanganiello (psicóloga, formada pela PUC-SP).

⁴ Prof. Dr. Fábio de Oliveira e Profa. Dra. Renata Paparelli (docentes da Faculdade de Psicologia da PUC-SP).

⁵ E contando também com o apoio e incentivo do Prof. Dr. Odair Furtado (docente da Faculdade de Psicologia da PUC-SP).

NEPAIDS e em função de meu interesse pela avaliação de intervenções, optamos por adiar a execução de meu projeto inicial para que eu pudesse passar a integrar um projeto de “avaliação de tecnologias em saúde”⁶, coordenado pela professora Maria Ines Battistella Nemes e que compunha o conjunto de pesquisas da Equipe Qualiaids.

A professora Maria Ines assumiu, então, a coorientação de meu novo projeto, formulado com o objetivo de contribuir com a dimensão qualitativa da análise de uma intervenção psicossocial que estava sendo conduzida no âmbito da assistência às pessoas vivendo com aids, reunindo a participação de pesquisadores de diferentes áreas. A intervenção havia sido concebida justamente a partir do quadro de referências no campo da Psicologia Social sobre o qual debrucei meus estudos ao longo de toda minha formação no mestrado.

O contato com esse trabalho e com a equipe de pesquisadores me motivou a inserir-me progressivamente nas atividades desenvolvidas pela Equipe Qualiaids, permitindo-me aprofundar meus conhecimentos sobre o tema da adesão ao tratamento antirretroviral e voltando meu interesse cada vez mais para os estudos na área de Medicina Preventiva, onde atualmente participo de outras pesquisas no campo da aids, nas quais pretendo desenvolver em seguida meu projeto de doutorado, sob orientação da professora Maria Ines B. Nemes.

Considero, portanto, que todas essas experiências foram fundamentais para a inauguração do meu percurso na área acadêmica e destaco sua particular contribuição para a produção deste texto, o qual descrevo resumidamente a seguir.

O texto desta dissertação aborda a análise de uma intervenção para melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral, realizada em um serviço de referência da rede pública de assistência especializada no atendimento a pessoas vivendo com HIV e aids.

No capítulo 1, procuramos descrever as bases conceituais e metodológicas que sustentaram o desenho e a experimentação da intervenção proposta, pautadas pela vertente da psicologia social caracterizada como “construcionista” e pelo quadro do “Cuidado” em saúde. Apresentamos também uma breve revisão da literatura sobre as referências teóricas e as estratégias que têm sido utilizadas predominantemente no campo da adesão ao tratamento antirretroviral, propondo um debate entre as abordagens citadas e o referencial que adotamos como base em nossa pesquisa.

No capítulo 2, apresentamos os objetivos, gerais e específicos, que nortearam o nosso estudo. No capítulo 3, descrevemos os procedimentos metodológicos que compuseram a

⁶ Essa terminologia não foi abordada no corpo deste trabalho e foi aqui colocada apenas no intuito de explicitar a linha de pesquisas a partir da qual se originou a proposta desta dissertação.

coleta de dados e a análise desta dissertação, incluindo considerações sobre os aspectos éticos da pesquisa.

No capítulo 4, descrevemos os resultados obtidos, centrados sobre as entrevistas realizadas com três profissionais de saúde que atuam no serviço onde a pesquisa foi realizada e que foram capacitadas para colocar em prática essa proposta de intervenção, conduzindo-a junto a pacientes em tratamento da aids acompanhados no próprio serviço e que aceitaram participar do estudo. Fizemos também referência ao material incluído nos anexos, contendo trechos selecionados da transcrição dos encontros entre profissionais e pacientes realizados como parte da intervenção.

No capítulo 5, discutimos as potencialidades e os limites da abordagem experimentada, enfocando o ponto de vista das profissionais que conduziram a intervenção e levantando considerações sobre as possibilidades de uma futura implantação da proposta em outros serviços da rede pública que atendem pessoas vivendo com aids.

No capítulo 6, apresentamos nossas considerações finais, enfocando possíveis contribuições deste estudo para o debate em torno das concepções que embasam a formação e a prática dos profissionais de saúde para abordarem, em meio à rotina do atendimento nos serviços, as dificuldades que os pacientes enfrentam no cotidiano de seu tratamento.

1. INTRODUÇÃO

Esta dissertação consiste em uma reflexão crítica sobre uma intervenção psicossocial individual, voltada para a melhoria da adesão de pessoas vivendo com HIV e aids⁷ à terapia antirretroviral, caracterizada como “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão” (ACCAdesão)⁸.

Essa intervenção foi construída e testada / avaliada no âmbito da pesquisa *Avaliação de Tecnologias para Melhoria da Adesão do Paciente ao Tratamento Antirretroviral da Aids* (NEMES, 2009b), coordenada pela Professora Associada Maria Ines Battistella Nemes e constituída a partir da parceria entre a Equipe Qualiaids e o Programa Estadual de DST e Aids de São Paulo.

Debruçamo-nos particularmente, nesta dissertação, sobre o aprofundamento em torno dos aspectos relacionados à factibilidade / viabilidade da ACCAdesão, segundo o ponto de vista das profissionais que conduziram a intervenção. Não pretendemos, de forma alguma, abarcar aqui a totalidade dos desdobramentos da pesquisa original⁹, dada sua abrangência e complexidade, decorrentes do caráter interdisciplinar de seus objetos. Procuramos apresentar a pesquisa em linhas gerais, descrevendo apenas os pontos que consideramos essenciais para embasar a nossa discussão.

⁷ Adotamos a sugestão do Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde de considerar a palavra “aids” como substantivo comum e grafá-la em caixa baixa, exceto nos seguintes casos: nomes próprios de entidades ou de programas, grafados em caixa alta e baixa; siglas compostas, grafadas em caixa alta (ou, no caso da sigla convencionalizada “HIV/Aids”, caixa alta e baixa); e citações diretas de outros autores, em que preservamos a grafia original (CARACIOLO, 2010).

⁸ Essa denominação foi consolidada em publicação posterior à formulação e realização da intervenção, no intuito de explicitar mais diretamente o quadro referencial que embasou a proposta, além de facilitar sua possível citação em pesquisas futuras (NEMES et al., 2010).

⁹ A denominação “pesquisa original” foi utilizada ao longo do texto para fazer referência ao projeto “*Avaliação de Tecnologias para Melhoria da Adesão do Paciente ao Tratamento Antirretroviral da Aids*”, já citado, a partir do qual o presente estudo foi delineado e desenvolvido.

1.1. Caracterização geral da pesquisa que originou o presente estudo

A pesquisa original (NEMES, 2009b) foi motivada pela necessidade, percebida pelo Programa Estadual e apontada em estudos anteriores conduzidos pela Equipe Qualiaids, de se ampliar o conhecimento acerca das atividades de adesão que fazem parte da rotina dos serviços de aids do estado de São Paulo.

A pesquisa foi dividida em duas fases. A primeira fase teve como objetivo caracterizar as atividades voltadas para melhoria da adesão ao tratamento da aids realizadas nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) localizados no estado de São Paulo. Os resultados obtidos nessa etapa não foram abordados no presente estudo e podem ser acessados em outras publicações (CARACIOLO et al., 2009; CARACIOLO, 2010).

O objeto desta dissertação está relacionado à segunda fase da pesquisa, que pretendeu construir e testar um modelo de intervenção potencialmente efetivo e factível no contexto do SUS. Em outras palavras, buscou-se desenhar uma intervenção que pudesse melhorar a forma de as pessoas vivendo com aids conviverem com seu tratamento; e que se mostrasse viável e possível de ser reproduzida nos serviços públicos de saúde, por profissionais de diferentes categorias.

A construção da ACCAdesão baseou-se na experiência acadêmica e prática dos integrantes da equipe de pesquisa com o tema da adesão ao tratamento da aids; na revisão da literatura nacional e internacional sobre intervenções em adesão; em uma oficina de trabalho com profissionais com experiência em condução de atividades de adesão nos serviços do estado de São Paulo; e em grupos de discussão com profissionais e acadêmicos com reconhecida experiência no campo da aids e da atenção primária à saúde.

Chegou-se, assim, ao desenho de um protocolo de intervenção individual (sintetizado no item seguinte, 1.2), testado em ensaio clínico pragmático¹⁰ conduzido no ano de 2008, junto a pacientes¹¹ voluntários do Centro de Referência e Treinamento de DST e Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (CRT-DST/AIDS-SP). Os resultados e discussão

¹⁰ Os pacientes participantes da pesquisa foram distribuídos aleatoriamente em dois grupos - grupo de intervenção (participaram da intervenção proposta) e grupo-controle (receberam apenas o cuidado usual oferecido no serviço: consulta médica de rotina por especialista e/ou consulta de enfermagem, consulta com a psicologia, atividades de grupo de adesão, acolhimento e protocolo de tratamento individualizado, entre outras). Foram comparadas medidas de adesão (obtidas através de sistema de monitoramento eletrônico das tomadas) e de carga viral obtidas nos dois grupos, durante seis meses de seguimento.

¹¹ O uso do termo “paciente” foi adotado ao longo deste trabalho respeitando-se a linguagem utilizada pela maioria dos profissionais de saúde no cotidiano do atendimento no serviço.

que compõem a avaliação da efetividade da intervenção não foram abordados nesta dissertação e foram descritos em detalhe por Basso (2010).

A escolha dos profissionais que seriam responsáveis pela realização da intervenção durante a pesquisa deu-se através de um processo de seleção, que ocorreu em duas etapas: entrevista e capacitação. A entrevista foi destinada à avaliação da experiência pessoal e currículo. Nesta fase inicial, foram convidados a participar profissionais que já trabalhavam em diferentes áreas do próprio CRT-DST/AIDS-SP. Do total de 14 candidatos, dez foram selecionados para serem treinados.

A capacitação dos profissionais na Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão (NEMES et al., 2010) foi pautada pela chamada metodologia problematizadora, baseada na teoria pedagógico-crítica desenvolvida por Paulo Freire (FREIRE, 1987), na qual parte-se da realidade concreta dos sujeitos, valorizando as experiências e os saberes trazidos por cada um, buscando estimular a produção de uma reflexão crítica e desenvolver autonomia na construção do conhecimento.

Com o intuito de promover uma “desconstrução” do modo tradicional de atendimento aos pacientes, a capacitação foi composta de dois módulos, um teórico e um prático. O primeiro módulo, teórico, consistiu basicamente na realização de vivências, seguidas de discussão e de síntese feita pelos coordenadores, onde os profissionais foram convocados constantemente a dialogar com seus próprios conceitos, valores e práticas, revisitando-os à luz do referencial colocado pela ACCAdesão.

Entre as vivências incluíram-se: experiência que simulava a tomada de medicação (utilizando placebos) por 48 horas, em que o profissional colocava-se no lugar do paciente em tratamento; e situações de *role-playing*, público e em pequenos grupos, em que os participantes simulavam a condução da intervenção junto a atores profissionais ou colegas que atuavam no “papel” de um paciente (a partir de roteiros fornecidos pela equipe de pesquisa, baseados na trajetória e nas características de pessoas reais). Nessas dramatizações, os treinandos puderam experimentar formas de manejo da intervenção, alternando-se entre os “papéis” de paciente e profissional.

No módulo prático da capacitação, os profissionais atenderam pacientes do serviço com histórico de oscilações da adesão aos antirretrovirais e que aceitaram participar de um “piloto” realizado antes do início da intervenção, em que foram conduzidos dois encontros com o mesmo paciente para cada treinando. Após o término dessa etapa, a seleção dos profissionais foi feita adotando-se os seguintes critérios: apreensão, aceitação e desempenho da abordagem proposta; habilidade para estabelecer uma comunicação fundada no diálogo, na

escuta ativa e no estímulo à autonomia do paciente; capacidade de atuar como multiplicador do modelo de intervenção testado, caso este se mostrasse efetivo; disponibilidade para participar das reuniões do projeto; e compromisso com assiduidade e pontualidade na realização das atividades.

Foram selecionadas ao final desse processo três profissionais entre os dez treinandos, sendo duas psicólogas e uma assistente social, que conduziram a intervenção da pesquisa. Antes do início dos encontros com os pacientes participantes da intervenção, as profissionais passaram por uma última etapa de treinamento, na qual conduziram quatro encontros completos junto a outros pacientes (que não haviam participado da etapa anterior do treinamento e não participaram da fase de intervenção propriamente).

1.2. Descrição do desenho da ACCAdesão

De acordo com o protocolo consolidado e testado na pesquisa original (NEMES, 2009b), a intervenção proposta consiste na realização de quatro encontros entre profissional de saúde e paciente, de frequência quinzenal e duração aproximada de uma hora cada. Diferentes passos e objetivos devem ser buscados pelo profissional a cada encontro, resumidos no quadro 1, abaixo.

De modo geral, podemos dizer que a intervenção pretende situar o profissional e o paciente enquanto sujeitos da intervenção, a partir do reconhecimento de que o paciente, tanto quanto o profissional, é detentor de um saber – sobre seu contexto de vida, seu cotidiano, seus recursos pessoais, sociais e institucionais para lidar com o seu tratamento – e que, em torno do que ele sabe (contextos) e pode (recursos) é que serão construídos caminhos possíveis para uma melhor convivência com o tratamento (PAIVA, 2002; NEMES et al., 2010).

A intervenção propõe aprofundar o diálogo em torno das dificuldades do paciente para tomar a medicação, partindo dos significados que o tratamento adquire em meio ao seu contexto geral de vida. Procura-se acessar os modos como a pessoa vivencia cotidianamente essas dificuldades, através da exploração de *cenars*¹² (PAIVA, 2006) que as expressem concretamente. Isto é, busca-se detectar ou estimular na fala do paciente a emergência de

¹² A grafia de alguns termos em itálico ao longo do texto serve para destacar a referência a noções teóricas específicas, propostas na bibliografia indicada (a não ser nos casos em que se referem a vocábulos de idioma estrangeiro).

cenar, vividas ou imaginadas por ele, e propõe-se um exercício de dramatização da cena relatada e/ou de imaginação ativa¹³ dessa cena. A atividade, na maioria das vezes, pode ser desenvolvida com as pessoas sentadas normalmente em suas cadeiras, adensando a conversa na forma do relato de casos, com falas vivas e a imaginação ativada.

O papel do profissional é levar o paciente a descrever densamente as situações de seu dia a dia, identificar os contextos em que ocorrem e os “personagens” que se fazem presentes na situação (familiares, amigos, parceiros, profissionais de saúde, colegas de trabalho, patrão, outras pessoas com HIV etc.), trazendo à tona suas diferentes falas e os sentidos de cada fala ou ação. A proposta é que o paciente possa compartilhar com o profissional uma cena concreta da situação explorada e que ambos procurem enxergar conjuntamente essa cena sob diversas perspectivas, permitindo ao paciente reinventar os modos de conduzi-la, como sujeito autônomo. O profissional age como se fosse um “diretor” da cena, isto é: pode pedir esclarecimentos sobre os *cenários* – o palco (lugar) onde se desenvolve a ação e seu contexto social (PAIVA, 2006) – e os “papéis” representados; e solicita frequentemente a repetição de partes da cena, a troca de papéis, a ampliação do palco onde a cena se realiza para um cenário social, cultural, econômico e institucional mais amplo etc.

Esgotadas as possibilidades de exploração da cena, profissional e paciente passam a conversar sobre os aspectos que emergiram do exercício de imaginação ativa e/ou dramatização, tais como: a recuperação e compreensão de como as situações relatadas aconteceram; qual o seu contexto mais amplo; que novos sentidos podem ser atribuídos a essas situações; e que novos caminhos e soluções podem ser pensados para se lidar com as dificuldades percebidas.

Ao final dos quatro encontros, a ideia é que profissional e paciente possam planejar a sustentação do autocuidado dali em diante, reconhecendo os limites e as possibilidades em jogo e identificando as formas de apoio ofertadas pelo serviço de saúde onde o paciente é atendido.

Quadro 1: Síntese do roteiro de intervenção

Abordagem inicial
 Convite ao paciente para participar da intervenção.
 Definição de um contrato de trabalho no qual são acordados: dias e horários preferenciais para o agendamento dos encontros, frequência da atividade, compromisso em

¹³ O termo “imaginação ativa” foi cunhado por C. G. Jung para nomear o método que utilizava com seus pacientes, em que propunha ao sujeito concentrar-se em uma situação, imagem ou evento específico, desencadeando a partir desse ponto inicial uma sucessão de imagens, que gradativamente iam adquirindo detalhes e movimento e ganhando vida própria (JUNG, 1985).

relação às faltas, data de início e término da atividade, objetivos almejados e estratégias a serem utilizadas (a ser retomado no início de cada atividade e readequado sempre que necessário).

Primeiro encontro

Apresentação do profissional e da proposta dos encontros e reconhecimento mútuo do profissional e do paciente enquanto sujeitos da atividade.

Estímulo ao livre relato do paciente sobre seu contexto geral de vida, incluindo questões de ordem social e afetiva.

Contextualização do uso dos medicamentos na vida da pessoa, buscando localizar situações / questões relacionadas à vivência cotidiana do tratamento e estimulando o relato detalhado de pontos que configurem maiores dificuldades na tomada da medicação.

Definição conjunta dos aspectos mais importantes levantados em relação ao tratamento, a partir da devolutiva do profissional de suas impressões sobre o relato do paciente, ressignificando o conteúdo que se fizer necessário e chegando a uma síntese que faça sentido para ambos.

Pactuação (refeita a cada encontro) das questões prioritárias a serem abordadas nas sessões seguintes, levando em consideração sua potencial relação com as dificuldades em usar os remédios e outros critérios conversados com o paciente.

Resolução de dúvidas técnicas do paciente sobre o tratamento, tais como efeitos adversos mais comuns, horários e doses; ou ainda questões do serviço, como horários, encaminhamentos, profissionais etc. (a serem reorientadas nos encontros posteriores caso voltem a aparecer).

Segundo e terceiro encontros e parte inicial do quarto encontro

Repactuação da atividade e dos pontos levantados para a discussão.

Discussão das situações, contextos e questões que dificultam o tratamento.

Compreensão e decodificação conjunta das situações relatadas, explorando cenas que expressem concretamente a vivência cotidiana do tratamento.

Esboço de caminhos e soluções possíveis para o enfrentamento das dificuldades.

Parte final do quarto encontro

Retomada dos caminhos e soluções esboçados ao longo dos encontros.

Discussão de planos para o futuro próximo, na vida e no tratamento.

Delineamento de caminhos possíveis para o autocuidado.

Levantamento das formas pelas quais o serviço pode apoiar o paciente na definição de estratégias para manter suas escolhas e desenvolver um leque de possibilidades para o futuro.

Esclarecimentos finais e realização das orientações necessárias.

Ao longo da realização da intervenção, os encontros foram registrados pelas profissionais em instrumentos de dois tipos: um instrumento de registro compartilhado, preenchido ao final de cada encontro, cujo conteúdo era acordado entre profissional e paciente, contribuindo para o processo de pactuação em torno das temáticas trabalhadas e caracterizando-se, assim, como um componente da própria intervenção; e um instrumento individual em que as profissionais relatavam brevemente o encontro ocorrido, registrando suas impressões e as dificuldades encontradas para conduzir a sessão.

Diante do ineditismo dessa proposta, bem como da necessidade de se obter um grau de homogeneidade na execução da intervenção que permitisse uma reflexão crítica sobre o processo, o protocolo incluiu também sessões coletivas de supervisão para as profissionais. As supervisões foram conduzidas por membros da equipe de pesquisa e por uma psicóloga com experiência no uso do recurso das cenas em projetos de pesquisa e de intervenção no campo das DST e aids. Essas sessões tomavam como ponto de partida os registros e relatos verbais das profissionais sobre os encontros realizados, permitindo o compartilhamento e a discussão das dúvidas e dos problemas detectados no manejo dos casos.

Elencamos a seguir algumas noções sobre a adesão à terapia antirretroviral que fundamentaram a construção da ACCAadesão, procurando enfatizar o nosso entendimento sobre o que significa abordar esse assunto em uma intervenção de caráter individual.

1.3. Concepções sobre a abordagem da adesão no plano do cuidado individual

Nesta dissertação, abordamos o tema da adesão especificamente em relação ao tratamento do HIV/Aids. De modo geral, entendemos que o termo “adesão” refere-se ao cumprimento das recomendações que abrangem o tratamento como um todo, incluindo não apenas as prescrições medicamentosas, mas também outras, como por exemplo, as dietéticas, ou o comparecimento a consultas e exames (CARACIOLO, 2010). Neste estudo, porém, quando adotamos o termo estamos nos referindo exclusivamente à dimensão da tomada da medicação.

A adesão ao tratamento antirretroviral tem sido um tema prioritário no plano da assistência ao HIV/Aids, nacional e internacionalmente. O advento da terapia antirretroviral (TARV¹⁴) nos anos 1990 promoveu uma drástica redução nos índices de morbidade e mortalidade da doença e aumento da sobrevivência, conferindo à aids a condição de doença crônica (CARACIOLO, 2010; BASSO, 2010).

As pesquisas na área clínica têm demonstrado que a eficácia da TARV depende da manutenção de altas taxas de adesão aos esquemas terapêuticos prescritos – o que é essencial

¹⁴ A sigla TARV refere-se à “terapia antirretroviral”, popularmente conhecida como “coquetel”. É adotada pelo Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, em substituição à sigla HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*), empregada pela comunidade científica internacional (CARACIOLO, 2010).

não apenas no âmbito do tratamento individual, mas também tem importante impacto na disseminação da doença no plano coletivo. A maior adesão implica, ainda, na redução de custos, uma vez que os gastos com a compra de medicamentos são muito menores do que os gastos com internações e outros procedimentos evitados pelo tratamento; além de diminuir custos sociais indiretos em função da improdutividade ou de falecimentos (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000).

Há, no entanto, divergências na literatura sobre o padrão mínimo de quantidade de medicação tomada necessária para se obter efetividade terapêutica aceitável (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000; CARACIOLO, 2010). O padrão de adesão adotado na pesquisa original foi o da tomada de taxas iguais ou maiores de 95% do total de medicamentos prescritos (NEMES, 2009b).

Embora o desenho do estudo original exigisse medidas precisas de adesão, que foram obtidas através de monitoramento eletrônico da tomada de comprimidos, é importante destacar que nem os pesquisadores nem as profissionais que conduziram a intervenção tiveram acesso aos resultados do ensaio clínico antes de seu encerramento. As medidas de adesão foram coletadas por outros profissionais e arquivadas separadamente dos dados relacionados à intervenção propriamente. Esta forma de proceder foi derivada da compreensão, formulada em estudos anteriores da Equipe QualiAids, a respeito das diferenças que caracterizam a abordagem da adesão no plano individual e no plano coletivo (NEMES et al. 2009a; NEMES, 2009a).

Entendemos que as taxas de adesão são relevantes no plano coletivo, pois têm o potencial de instruir estratégias gerenciais, tais como a organização de fluxogramas e atividades que priorizem pessoas e grupos que não estão tomando os remédios prescritos. Já no plano do cuidado individual, como no caso da intervenção realizada, o que interessa é o modo particular como cada pessoa vivencia o seu tratamento, isto é, a forma como cada um lida cotidianamente com a doença e com a necessidade de se submeter ao uso contínuo de medicamentos, considerando não apenas os aspectos físicos, mas também a dimensão psicossocial do adoecimento – ganhando especial relevância, no caso da aids, o sofrimento decorrente dos processos de estigmatização envolvidos (NEMES, 2009a; NEMES et al., 2010).

Nesta concepção, a adesão é compreendida como um fenômeno complexo e dinâmico (MELCHIOR et al., 2007; NEMES, 2009a), partindo-se do pressuposto de que “as pessoas não *são* aderentes ou não aderentes. Elas *estão*, em um dado momento, seguindo seu tratamento com maior ou menor facilidade” (NEMES et al., 2010, p. 4, grifo do autor).

Nossa discussão foi, então, centrada no plano do cuidado individual da adesão. Mais a frente (no item 1.5), procuramos detalhar o referencial teórico que embasou a intervenção testada. Tratando-se de uma proposta nova, consideramos relevante fazer primeiramente uma breve exposição das abordagens que têm caracterizado a maior parte das intervenções em adesão relatadas na literatura, buscando em seguida explicitar o debate conceitual e metodológico que a ACCAdesão procura trazer para esse campo de estudos.

1.4. Breve revisão das estratégias e referenciais teóricos presentes nas intervenções para melhoria da adesão à TARV

A adesão ao tratamento de doenças crônicas é reconhecida na literatura científica como um objeto complexo e multifacetado. As investigações sobre essa questão vêm se multiplicando desde a década de 1960, em estudos que buscam medir as taxas de adesão em contextos diversos, utilizando estratégias metodológicas variadas, bem como explicar os possíveis porquês da não adesão, a partir de diferentes referenciais teóricos (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000).

Estudos recentes têm relacionado a não adesão a três dimensões: características da pessoa em tratamento (perfil socioeconômico, uso de drogas, comorbidades etc.); características da doença e do tratamento em si (ocorrência de sintomas, tipo de regime terapêutico, presença de efeitos colaterais etc.); e características do serviço de saúde¹⁵ (disponibilidade de recursos, acesso ao atendimento, tempo de duração das consultas, oferta de atividades voltadas para a melhoria da adesão etc.) (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000; CARACIOLO, 2010).

Contudo, observamos na literatura que não há consenso em torno das explicações sobre a adesão ao tratamento antirretroviral. Essas explicações apoiam-se sobre diferentes perspectivas teóricas, o que dificulta, em uma primeira aproximação dessa temática, uma apreensão precisa das concepções que embasam as intervenções em adesão.

Alguns autores têm procurado fazer um levantamento das diferentes abordagens existentes sobre o tema, em revisões da literatura que buscam identificar: os modelos teóricos

¹⁵ Em relação à dimensão dos serviços de saúde, vale destacar o pioneirismo da Equipe Qualiaids no desenvolvimento de estudos que apontam para as relações entre a qualidade da assistência e as taxas de adesão ao tratamento dos pacientes em acompanhamento nos serviços (NEMES et al., 2009b, NEMES, 2009a).

mais frequentemente adotados, os tipos de intervenção realizados e os resultados obtidos a partir dessas intervenções (van DULMEN et al., 2007; MUNRO et al., 2007; SIMONI et al., 2003, 2006; AMICO; HARMAN; JOHNSON, 2006; RUEDA et al., 2007). Os esforços de síntese por parte desses autores sugerem, no entanto, que não há uma correspondência simples entre as estratégias utilizadas nas intervenções e as bases teóricas que as fundamentam.

De fato, identificamos na literatura estudos que utilizam estratégias semelhantes, mas fazem referência a correntes teóricas distintas. Por outro lado, estudos que partem de um mesmo referencial podem abarcar estratégias diversas. Acrescenta-se a essas dificuldades o fato de que grande parte dos estudos sobre adesão não fazem referência a qualquer pressuposto teórico – ou ao menos não o fazem de forma explícita (van DULMEN et al., 2007).

Diante desse cenário, optamos aqui por apresentar separadamente os tipos de estratégias mais frequentemente empregados para a melhoria da adesão e os referenciais teóricos mais comumente explicitados. Essa descrição não se propôs a esgotar as abordagens existentes no campo da adesão à TARV, mas sim a realizar uma breve ilustração de algumas noções e práticas citadas recorrentemente na literatura. Dessa forma, pretendemos fornecer elementos para a discussão colocada na sequência – em que buscamos explicitar de que forma a proposta da ACCA adesão dialoga com as correntes que têm predominado no campo.

Em consulta a bases de dados como *Scielo*, *Psycinfo* e *Pubmed*, observamos que grande parte das intervenções para a melhoria da adesão à TARV está fundamentada sobre um conjunto de teorias a respeito dos comportamentos de saúde (“*health behaviors*”) (GLANZ; LEWIS; RIMER, 2002), também chamadas de “modelos de mudança comportamental” (BĀBAN; CRĀCIUN, 2007). Aqui chamamos atenção para o enfoque desses modelos sobre a dimensão individual dos processos de adoecimento, o que discutimos em mais detalhes posteriormente, no item 1.5.

1.4.1. Modelos que focalizam intervenções no plano da vulnerabilidade individual ao adoecimento

Notamos que há uma sobreposição de conceitos entre as diversas teorias sobre comportamentos de saúde (BĀBAN; CRĀCIUN, 2007), o que acreditamos que contribui para a dificuldade de distinção entre esses modelos e de sua correta identificação como

fundamentação das intervenções. De todo modo, diversos autores têm apontado para a particular influência de alguns desses referenciais no campo da saúde e, mais especificamente, sobre a questão da falta de adesão às orientações de profissionais de saúde na prevenção ou no tratamento de diversos agravos: o Modelo de Crenças em Saúde, a Teoria da Ação Racional e do Comportamento Planejado, a Teoria Social Cognitiva, a Perspectiva Autorreguladora, o Modelo Transteórico, o Modelo de Estresse e Coping, a Perspectiva do Apoio Social, o Modelo da Comunicação Paciente-Profissional e a Teoria da Informação, Motivação e Habilidades Comportamentais (GLANZ; LEWIS; RIMER, 2002; TUNALA MENDONÇA, 2005; PAIVA, 2010; MUNRO et al., 2007; van DULMEN et al., 2007; BĂBAN; CRĂCIUN, 2007).

Apresentamos brevemente, a seguir, alguns dos conceitos propostos por esses modelos teóricos, procurando fornecer exemplos mais diretamente ligados ao campo da adesão à TARV.

O Modelo de Crenças em Saúde (“*Health Belief Model*”) foi desenvolvido na década de 1950 e desde então vem sendo largamente utilizado como referência no campo da saúde. Provém de vertentes da Psicologia Social de enfoque comportamental, particularmente de suas teorias sobre a aprendizagem. Enfatiza aspectos cognitivos relacionados aos comportamentos em saúde, tais como valores subjetivos (como o desejo de recuperação ou de evitar a doença) e as expectativas em relação ao resultado das ações no plano individual (por exemplo, a crença de que determinado comportamento promoverá melhora no estado de saúde) (STRECHER; ROSENSTOCK, 2002).

No caso da adesão à terapia medicamentosa, destacam-se as crenças relacionadas aos seguintes fatores: o grau de ameaça que a doença representa, ligado à percepção da gravidade das consequências de não tratá-la; os benefícios percebidos em relação à adesão, por exemplo, a crença na eficácia, na segurança e na utilidade dos medicamentos; e os obstáculos percebidos para a tomada dos remédios, tais como efeitos colaterais, interferência sobre a rotina, depressão, falta de apoio social ou outras dificuldades e inconveniências do tratamento. As crenças, expectativas e valores envolvidos na tomada dos antirretrovirais são entendidos como fatores mensuráveis, associados à maior ou menor adesão (STRECHER; ROSENSTOCK, 2002; JOHNSON et al., 2006; WHITE, 2006).

A **Teoria da Ação Racional** (“*Theory of Reasoned Action*”) e a **Teoria do Comportamento Planejado** (“*Theory of Planned Behavior*”) foram desenvolvidas no final

da década de 1960, interessadas nas relações entre crenças, atitudes, intenções e comportamentos. Consideram que a motivação ou intenção de executar um comportamento são determinadas pelas atitudes em relação a esse comportamento (expectativas, crenças e avaliações implicadas na ação); pelas normas subjetivas a ele associadas (aprovação ou desaprovação do comportamento por parte de pessoas tomadas como referência); e pela percepção de controle sobre o comportamento (recursos e obstáculos percebidos para exercê-lo) (MONTAÑO; KASPRZYK; TAPLIN, 2002).

No caso da adesão aos antirretrovirais, atitudes avaliadas por esse modelo como negativas em relação aos medicamentos – por exemplo, as preocupações em relação aos efeitos colaterais ou a crença de que não há necessidade de se tomar a medicação na ausência de sintomas – têm sido associadas à baixa adesão. Valoriza-se, também, a influência de normas grupais, positivas ou negativas, relacionadas à adesão. Já os recursos e obstáculos que as pessoas percebem para sua adesão traduzem-se, nesse modelo, em componentes de medidas de probabilidade de ocorrência da adesão (MONTAÑO; KASPRZYK; TAPLIN, 2002; KAGEE, 2008).

A **Teoria Social Cognitiva** (“*Social Cognitive Theory*”) constituiu-se, na área da saúde, a partir dos estudos de autores como Albert Bandura, desenvolvidos na década de 1960 e 1970. Desde então, essa corrente vem influenciando fortemente a produção teórica sobre a compreensão dos processos de mudança dos comportamentos de saúde. Ganhou destaque particularmente a noção de “autoeficácia” (“*self-efficacy*”), inaugurada por Bandura e posteriormente incorporada por muitas das teorias desse campo (BARANOWSKY; PERRY; PARCEL, 2002). A autoeficácia pode ser caracterizada como a confiança que a pessoa tem em sua capacidade de exercer o comportamento saudável, incluindo a confiança em superar obstáculos para essa execução. Diversos estudos têm proposto escalas para a medição da autoeficácia em relação à tomada dos antirretrovirais, correlacionando altos níveis de autoeficácia com maiores taxas de adesão (BARANOWSKY; PERRY; PARCEL, 2002; DIORIO et al., 2009).

Essa teoria, como as acima referidas, também enfatiza o papel de outros aspectos cognitivos sobre o comportamento – no caso a adesão aos medicamentos – tais como a antecipação das consequências da ação e a valoração, positiva ou negativa, atribuída a essas consequências. Propõe, ainda, a noção de “autocontrole” ou “autorregulação”, que envolve a automonitoração do comportamento e de seus efeitos, incluindo recompensas autoatribuídas.

Entende-se que a autoeficácia exerce um importante papel nesse sistema, uma vez que interfere sobre o grau de mudança almejado.

Os autores que se incluem na **Perspectiva Autorreguladora** (“*Self-regulation Model*”) têm proposto que a noção de autorregulação define seu modelo. Entende-se, nessa perspectiva, que a motivação para o comportamento está ligada à percepção de que a decisão por exercê-lo se dá de maneira autônoma. Envolve o desenvolvimento de estratégias de “automanejo” (“*self-management*”) e a percepção da capacidade para a solução de problemas por conta própria. Alguns estudos têm relacionado a percepção de autonomia e de capacidade de *self-management* a maiores índices de adesão ao tratamento (MUNRO et al., 2007; van DULMEN et al., 2007; LYNAM et al., 2009).

O **Modelo Transteórico** (“*Transtheoretical Model of Behavior Change*”), também chamado de “modelo dos estágios de mudança”, foi proposto por J. O. Prochaska e colaboradores na década de 1980, a partir da integração de conceitos provenientes de diversas teorias em psicoterapia e mudança de comportamento. Essa perspectiva compreende que a mudança de comportamento se dá ao longo de uma sequência de cinco ou seis estágios, partindo da ausência de qualquer intenção de mudança; passando pela avaliação de prós e contras, que leva à intenção e à adoção de mudanças a curto prazo; e finalmente resultando na manutenção das mudanças a longo prazo (PROCHASKA; REDDING; EVERS, 2002; HIGHSTEIN; WILLEY; MUNDY, 2006).

Entende-se que a progressão através dos diferentes estágios se dá através de processos de mudança, tais como: a conscientização e a busca de informação sobre um comportamento específico e suas consequências; a reflexão sobre a autoimagem e o impacto do comportamento sobre o entorno físico e social; a assunção da crença na possibilidade de mudança e do comprometimento a agir nessa direção; o estabelecimento de relações de cuidado, confiança, aceitação e apoio social para a mudança; o aprendizado de comportamentos que substituam os anteriores; e o manejo de estímulos e contingências relacionados aos comportamentos abandonados e adquiridos (PROCHASKA; REDDING; EVERS, 2002).

Estudos recentes no campo Transteórico têm proposto a utilização de questionários ou escalas para detectar, por exemplo, em qual desses estágios a pessoa sob TARV se encontra em relação à adesão, ou para fazer um levantamento de prós e contras que interferem na decisão sobre a tomada da medicação (HIGHSTEIN; WILLEY; MUNDY, 2006).

O **Modelo de Estresse e Coping** (“*Transactional Model of Stress and Coping*”) parte do pressuposto de que a experiência de adoecimento e o tratamento médico podem promover reações de estresse. Considera-se que o estresse não afeta igualmente todas as pessoas, e que as formas de enfrentamento (“*coping*”) adotadas interferem na busca por apoio e cuidados e na adoção de práticas saudáveis (LERMAN; GLANZ, 2002).

O modelo é derivado originalmente de estudos biológicos e psicofisiológicos que, desde a década de 1930, buscavam investigar as reações psicológicas a eventos estressores. Por volta dos anos 1960 e 1970, novas correntes passaram a focar a percepção subjetiva desses eventos, propondo que o impacto de um estressor externo seria mediado pela avaliação que a pessoa faz a respeito do potencial de ameaça desse estressor e dos recursos de que dispõe para manejá-lo. A partir dessa avaliação, maiores ou menores esforços de enfrentamento passariam a ser empregados, podendo resultar na adoção de comportamentos saudáveis – dentre eles a adesão ao tratamento (LERMAN; GLANZ, 2002; ATKINSON, 2008).

Nos primeiros anos da epidemia da aids, esse era o modelo mais influente e mais prevalente nos estudos dedicados à atenção às pessoas vivendo com HIV, inclusive no Brasil (PAIVA, 2010). Possíveis estressores relacionados ao adoecimento por HIV/Aids seriam, por exemplo: sentimentos de estresse desde a revelação do diagnóstico; medo de que outras pessoas descubram o diagnóstico; ou preocupação quando alguém fica sabendo a respeito da doença. Os fatores estressores são importantes componentes de escalas que procuram medir a probabilidade da adesão aos antirretrovirais (ATKINSON, 2008).

A **Perspectiva do Apoio Social** (“*social support*”) não se caracteriza como uma teoria única, abarcando noções provenientes de diferentes correntes sociológicas e da Psicologia Social, interagindo particularmente com as teorias de Psicologia Social da saúde elencadas acima. Nesse modelo, enfatiza-se a influência das relações sociais sobre as condutas adotadas pelo indivíduo. Entende-se que os vínculos de afeto, confiança e cuidado podem aumentar a capacidade individual para acessar recursos, solucionar problemas e lidar com fatores estressores (HEANEY; ISRAEL, 2002). Como discutimos a seguir (item 1.5), ainda que traga sugestões de ampliar o apoio social ao indivíduo, consideramos que essa perspectiva não escapa do enfoque restrito à dimensão individual da vulnerabilidade ao adoecimento.

Nessa perspectiva, encontramos algumas hipóteses sobre os possíveis efeitos de diferentes tipos de apoio social sobre a adesão. Propõe-se, por exemplo, que o apoio

emocional – caracterizado por expressões de empatia, confiança e cuidado – pode estimular o *coping* e aumentar a autoestima do indivíduo, reduzindo, assim, afetos negativos (como estresse, ansiedade, depressão) que geram a diminuição da adesão. Outro tipo de apoio – o informacional, ligado ao fornecimento de conselhos, sugestões e informações – resultaria em maior conhecimento do indivíduo sobre a doença e a eficácia do tratamento, promovendo o aumento da adesão. Já o apoio apreciativo (fornecimento de informação útil para *feedback* e autoavaliação) aumentaria a autoeficácia, levando à melhoria da adesão. A análise dessas correlações tem sido objeto de estudos sobre a adesão ao tratamento antirretroviral (HEANEY; ISRAEL, 2002; SIMONI; FRICK; HUANG, 2006).

O Modelo da Comunicação Paciente-Profissional (“*patient-provider communication*”) considera o diálogo estabelecido entre profissional e paciente como um elemento fundamental do cuidado em saúde. Propõe a compreensão dessa relação como um “sistema de comportamento social”, que envolve não apenas a dimensão técnica do atendimento, mas também habilidades de interação, ligadas aos conteúdos afetivos que se expressam nas trocas verbais e não verbais e no estabelecimento de relações de empatia e parceria (ROTTER; HALL, 2002).

Estudos que procuram medir a satisfação do paciente em relação ao atendimento recebido são bastante frequentes nessa abordagem. Entende-se que a satisfação do paciente com a comunicação estabelecida pelo profissional – isto é, a percepção de que o profissional atende adequadamente às suas demandas, o compreende e leva a sério suas preocupações, predominando um tom positivo no diálogo e caracterizando um contato afetivo – leva a um maior comprometimento do paciente com as recomendações do tratamento e, portanto, à maior adesão (ROTTER; HALL, 2002; JOHNSON et al., 2006).

Mais recentemente, alguns autores têm postulado a chamada **Teoria da Informação, Motivação e Habilidades Comportamentais** (“*Information-Motivation-Behavioural Skills - IMBS Theory*”), no intuito de propor um modelo simples, teoricamente fundamentado e passível de generalização em relação ao tema da adesão à TARV (MUNRO et al., 2007). Segundo esse modelo, a informação deve se referir ao aumento do conhecimento sobre o tratamento, incluindo, por exemplo: a forma correta de utilização dos medicamentos, possíveis efeitos colaterais etc. Já a motivação envolve: atitudes, crenças e avaliações sobre os resultados do comportamento de adesão; a percepção do apoio social para a adesão; e a motivação para corresponder às expectativas de outras pessoas. Por fim, as habilidades

comportamentais para a adesão estão relacionadas: a capacidades, estratégias e ferramentas para o manejo da medicação; à incorporação do regime na rotina; à minimização de efeitos colaterais; à aquisição do apoio social e instrumental necessários para a adesão etc. Esse modelo tem sido testado em estudos que buscam medir seus componentes através de escalas e questionários, associando-os a medidas de adesão à TARV (MUNRO et al., 2007; AMICO; TORO-ALFONSO; FISHER, 2005; STARACE et al., 2006).

1.4.2. Estratégias para melhoria da adesão

Em relação às estratégias utilizadas nas intervenções para melhoria da adesão à TARV, conforme discutido anteriormente, estas não correspondem necessariamente a um único referencial. Observamos, inclusive, que grande parte dos estudos faz referência a conceitos provenientes de mais de uma das linhas teóricas apresentadas acima. Além disso, muitas das intervenções relatadas na literatura são multicomponentes ou complexas, isto é, abarcam diferentes tipos de estratégia (van DULMEN et al., 2007).

É importante destacar que, ao descrevermos intervenções para a melhoria da adesão à TARV, fazemos uma diferenciação das intervenções desenvolvidas no âmbito de estudos controlados em relação às atividades conduzidas na rotina dos serviços de saúde. Utilizamos aqui o termo “intervenção” para nos referirmos apenas à primeira dessas categorias, ou seja, às intervenções relatadas em bases de dados científicas, em geral derivadas de projetos de pesquisa e baseadas em protocolos que definem previamente os procedimentos e passos a serem adotados em busca de se obter melhorias na adesão. Já com o termo “atividades”, pretendemos caracterizar as ações realizadas cotidianamente nos serviços – as quais não abordamos nesta revisão, considerando que as mesmas são raramente descritas na literatura e ainda que possam, por vezes, incorporar estratégias semelhantes às utilizadas nas intervenções, o fazem apenas de modo assistemático (CARACIOLO, 2010).

Levantamentos recentes feitos pela Equipe Qualiaids no estado de São Paulo detectaram que há de fato uma ampla difusão dessas atividades na rotina dos serviços (CARACIOLO et al., 2009; CARACIOLO, 2010). Sua implementação é inclusive estimulada no âmbito programático da resposta brasileira à aids, contando com a disseminação de diretrizes e manuais para o fortalecimento das ações (BRASIL, 2007, 2008). No entanto,

ainda permanecem escassas as informações sobre os tipos, a cobertura e a efetividade das práticas realizadas (BASSO, 2010; NEMES, 2009a).

De modo geral, notamos que o desenho das intervenções para aumentar a adesão que estão descritas na literatura acadêmica varia em muitos aspectos, tais como: o caráter da intervenção (individual ou coletiva); a população abordada (dirige-se ou não a populações específicas – como usuários de drogas, pacientes não aderentes etc.); o local e a forma de sua execução (no serviço de saúde ou no domicílio; face a face ou via carta, telefone, email etc.); os recursos empregados (audiovisuais, folhetos etc.); o tempo de duração ou o número de sessões etc. (CARACIOLO, 2010).

Para identificar exemplos concretos dos tipos de estratégias que costumam ser empregadas para melhoria da adesão, fizemos um levantamento de estudos contendo relatos de intervenção. Dada a extensão dessa literatura, consideramos que uma revisão sistemática extrapolaria o propósito desta dissertação. Partimos, então, da leitura de quatro artigos de revisão das intervenções voltadas para a adesão à TARV¹⁶ (SIMONI et al., 2003, 2006; AMICO; HARMAN; JOHNSON, 2006; RUEDA et al., 2007) e acessamos, na base *Pubmed*, os estudos originais que haviam sido incluídos nessas revisões. Reunimos um total de 43 relatos de intervenções, excluindo dessa contagem os estudos citados em dois ou mais dos quatro artigos de revisão utilizados. As estratégias de intervenção empregadas em cada um dos 43 estudos foram então identificadas.

Segundo classificações propostas por Caraciolo (2010) e van Dulmen et al. (2007), os tipos de estratégia relatados com maior frequência na literatura são os seguintes: estratégias que têm origem na farmacologia; estratégias baseadas em estímulos à memória ou no monitoramento das tomadas dos remédios; estratégias de aconselhamento, treinamento de habilidades e mobilização de apoio social; e as chamadas estratégias “estruturais” ou “organizacionais”. Procuramos descrever mais detalhadamente essas categorias no quadro 2, a seguir. Dentre os 43 exemplos de intervenção que encontramos, apenas um (MANN, 2001)¹⁷ não pôde ser correlacionado com nenhuma das categorias apresentadas. Todos os demais

¹⁶ Os artigos de revisão nos quais nos baseamos haviam sido selecionados previamente em estudo voltado à avaliação da efetividade da ACCAdesão (BASSO, 2010) e foram acessados na íntegra na base de dados eletrônica *Pubmed*. Essas revisões enfocaram, predominantemente, a análise da efetividade das intervenções relatadas no campo da adesão ao tratamento antirretroviral, restringindo sua busca a estudos publicados no período de 1996 a 2005.

¹⁷ Neste estudo, propunha-se aos participantes que escrevessem, durante dez minutos, sobre um futuro positivo / otimista em relação ao tratamento – estratégia repetida ao longo de oito sessões com os mesmos participantes.

estudos foram citados no quadro abaixo, sendo que alguns deles puderam ser incluídos em duas ou mais categorias, demonstrando o caráter multicomponente das intervenções relatadas.

Quadro 2: Tipos de estratégia utilizadas nas intervenções para melhoria da adesão à TARV

- simplificação dos esquemas de medicação: baseiam-se em estratégias farmacológicas que permitem a redução das dosagens ou do número de medicamentos prescritos (nos artigos de revisão consultados, não foram citados estudos que utilizassem esse tipo de estratégia);
- uso de recipientes de armazenamento que facilitam a organização das doses: são as chamadas “*pillboxes*” ou porta-comprimidos, que podem conter ainda dispositivos eletrônicos como *timer* e/ou sistemas de monitoramento das tomadas (MALOW et al., 1998; MCPHERSON-BAKER et al., 2000; GOUJARD et al., 2003; TESORIERO et al., 2003; LEVY et al., 2004; POWELL-COPE et al., 2003);
- recursos para auxiliar a memória: consistem em lembretes para a tomada, emitidos via carta, telefone, *pager* e computador; ou no monitoramento através de diários ou calendários (SAFREN; OTTO; WORTH, 1999; SAFREN et al., 2003; ANDRADE et al., 2005; TESORIERO et al., 2003; LEVY et al., 2004; SAMET et al., 2005; POWELL-COPE et al., 2003; BAMBERGER et al., 2000; DUNBAR et al., 2003, LYON et al., 2003);
- DOT (“*Directly Observed Therapy*”): estratégia em que a tomada da medicação é testemunhada por outra pessoa, sendo em geral um profissional de saúde (KIRKLAND et al., 2002; MITTY et al., 2002; MCCANCE-KATZ et al., 2002; STENZEL et al., 2001; PROGRAM [...], 1999; DIORIO et al., 2003);
- oferecimento de *feedback* sobre a adesão: além da devolutiva de medidas de adesão para o paciente, podem ser oferecidas recompensas pela adesão constatada, tais como incentivos financeiros (HAUBRICH et al., 1999; RIGSBY et al., 2000; BROADHEAD et al., 2002);
- técnicas de aconselhamento, de solução de problemas ou motivacionais: envolvem a transmissão de informações a respeito da doença e do tratamento, a adaptação do tratamento ao estilo de vida do paciente e o desenvolvimento de estratégias para a superação de dificuldades (HOLZEMER et al., 2000; KNOBEL et al., 1999; MALOW et al., 1998; MARTIN et al., 2001; MURPHY et al., 2002; MCPHERSON-BAKER et al., 2000; SAFREN et al., 2001; RIGSBY et al., 2000; ANDRADE et al., 2005; GOUJARD et al., 2003; PRADIER et al., 2003; RATHBUN et al., 2005; RAWLINGS et al., 2003; ROTHERAM-BORUS et al., 2004; FAIRLEY et al., 2003; MOLASSIOTIS et al., 2003; TESORIERO et al.,

2003; LEVY et al., 2004; DIORIO et al., 2003; SAMET et al., 2005; BERRIEN et al., 2004; van SERVELLEN et al., 2003; WYATT et al., 2004);

- treino de habilidades e de formas de automonitoração: podem envolver sessões terapêuticas, individuais ou grupais, em geral de enfoque cognitivo-comportamental, mas podendo também pautar-se em outras abordagens (SMITH et al., 2003; RIGSBY et al., 2000; MURPHY et al., 2002; SAFREN; OTTO; WORTH, 1999; SAFREN et al., 2001; PRADIER et al., 2003; WEBER et al., 2004; TULDRA et al., 2000; JONES et al., 2003; MARGOLIN et al., 2003);

- intervenções de apoio social: podem envolver a participação de familiares, profissionais de saúde ou pares (MURPHY et al., 2002; LYON et al., 2003; REMIEN et al., 2005; BROADHEAD et al., 2002);

- intervenções estruturais ou organizacionais: consistem em programas que são implantados no local de trabalho ou em uma comunidade. Dentre os estudos acessados, encontramos um único exemplo de intervenção que pôde ser incluído nessa categoria, tratando-se de um programa governamental voltado ao atendimento de moradores de rua (BAMBERGER et al., 2000).

Ressaltamos que os estudos citados foram acessados no intuito de melhor compreendermos os tipos de intervenção existentes na literatura. Entendemos que esses estudos permitem a visualização de um panorama geral das estratégias comumente utilizadas para a melhoria da adesão. Reiteramos, contudo, que as características dessas intervenções não podem necessariamente ser generalizadas para a literatura como um todo, uma vez que não nos propusemos a realizar uma descrição exaustiva dos tipos de intervenção existentes.

No quadro 3, abaixo, procuramos sintetizar as principais dificuldades encontradas em uma primeira aproximação da literatura sobre intervenções voltadas para a melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral. Diante da complexidade com a qual nos deparamos, optamos aqui, como já dito anteriormente, por apresentar separadamente as estratégias e os referenciais teóricos mais frequentemente utilizados. Acreditamos, contudo, que uma melhor apreensão das correlações entre os referenciais adotados e as estratégias empregadas pode ser obtida através de uma revisão mais ampla e sistemática dos estudos sobre intervenções incluídos em

bases de dados nacionais e internacionais.¹⁸ Consideramos, de todo modo, que o panorama geral apresentado é suficiente para o debate, proposto neste texto, entre as abordagens identificadas como predominantes na literatura e a proposta da ACCAdeção, apresentada na sequência.

Quadro 3: Síntese das limitações da revisão da literatura sobre intervenções para a melhoria da adesão à TARV

- *Não há consenso a respeito das explicações sobre a adesão ao tratamento antirretroviral e estas são pautadas sobre diferentes referenciais teóricos.
- *A sobreposição de conceitos entre os modelos teóricos que fundamentam as intervenções em adesão dificulta, muitas vezes, a distinção entre eles e sua correta identificação nos estudos encontrados na literatura.
- *Diversos tipos de estratégia são empregados nas intervenções para melhoria da adesão à TARV, sendo que uma única intervenção pode abarcar duas ou mais estratégias.
- *Não há uma correspondência simples entre as estratégias utilizadas nas intervenções e as bases teóricas que as fundamentam: estudos que utilizam estratégias semelhantes fazem referência a correntes teóricas distintas; estudos que partem de um mesmo referencial abarcam diferentes tipos de estratégia; e muitos estudos não fazem referência a nenhum referencial teórico.

1.5. A Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão (ACCAdeção)

Observamos que os modelos teóricos que têm pautado as intervenções em adesão trazem, de diferentes formas, a dimensão psicossocial envolvida no tratamento – seja ressaltando a interferência das relações interpessoais (de apoio e de cuidado) sobre a adesão; seja destacando o caráter social das normas e valores atribuídos à doença e ao tratamento, e sua influência sobre as crenças, expectativas e motivações para a tomada da medicação. Entendemos que essa forma de compreender a dimensão psicossocial está atrelada a vertentes da Psicologia Social que têm sido dominantes na interface da Psicologia com a área da saúde.

Como discutiu Spink (1992), historicamente a Psicologia começou por abordar os processos de saúde e doença a partir do enfoque intraindividual, que relacionava as disfunções

¹⁸ A autora do presente estudo participa atualmente de um projeto coletivo de revisão dessa literatura, empreendido pela Equipe Qualiaids, ainda em fase inicial e que, portanto, não pôde ser incorporado a este trabalho.

orgânicas a características da personalidade ou a estruturas do funcionamento psíquico, por exemplo. Havia também um grande interesse na relação psicológica do paciente com sua doença. Posteriormente, essas explicações passaram a enfatizar a influência de aspectos sociais, inicialmente a partir das teorias sobre o estresse, e progressivamente incorporando componentes comportamentais – traduzidos como variáveis mensuráveis e, portanto, passíveis de análises quantitativas (SPINK, 1992; PAIVA, 2010).

No campo da adesão, temos visto a recorrente proposição de escalas para medir fatores sociocognitivos e comportamentais (tais como a percepção do apoio social, a crença nos efeitos da medicação, o grau de autoeficácia etc.) definidos como determinantes da adesão. As hipóteses explicativas da adesão têm sido validadas empiricamente através de associações estatísticas entre esses fatores e medidas de adesão, resultando na proposição de variáveis preditoras (capazes de prever a ocorrência) de uma maior ou menor adesão. Proveniente dos estudos epidemiológicos, esse modelo de validação empírica têm também caracterizado a chamada medicina baseada em evidências – referencial atualmente hegemônico para a validação científica das ações no setor da saúde.

Sem desconsiderar a enorme contribuição desses estudos para o campo da adesão e da saúde de modo geral, procuramos pontuar os aspectos centrais em que essas abordagens diferem da vertente que adotamos como base em nosso trabalho – a qual vem se afirmando mais recentemente como referencial para as noções e práticas empregadas na área da saúde, em especial no campo da saúde sexual e reprodutiva: a perspectiva construcionista (PAIVA, 2010).

No Brasil, essa corrente ganhou destaque na abordagem psicossocial em saúde a partir dos movimentos sociais que, desde o fim da década de 1970, lutavam pela garantia de direitos e pela transformação do modo de organização da atenção à saúde, tais como os movimentos: feminista, ambientalista, por direitos dos trabalhadores, por direitos sexuais e, especialmente, pela reforma sanitária e psiquiátrica. A vertente construcionista está particularmente atrelada ao entendimento da saúde como um direito, o qual norteou também a constituição dos princípios ético-políticos do SUS e da reforma psiquiátrica, que buscou substituir o modelo asilar. Este foi um princípio fundamental para a construção da resposta brasileira à epidemia da aids (BERKMANN et al., 2005; PAIVA, 2010).

No campo da aids, o chamado “quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos” tem se consolidado nos últimos anos como referencial para as ações e para a análise da dinâmica da epidemia, apontando para a importância da garantia da não discriminação e do acesso das pessoas vivendo com aids à atenção à saúde de boa qualidade. O quadro emergiu no início dos

anos 1990, marcando uma oposição às noções de grupos e comportamentos de risco, que predominaram dentre as primeiras reações ao surgimento da epidemia, gerando a estigmatização de determinados grupos e práticas. Essas noções foram criticadas tanto pelos movimentos sociais organizados quanto por estudiosos da área da saúde pública, não apenas no Brasil. A noção de vulnerabilidade foi proposta inicialmente por um grupo de pesquisadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, vinculados à UNAIDS (Programa das Nações Unidas para a Aids), em busca de

responder à percepção de que a chance de exposição das pessoas ao HIV e ao adoecimento pela aids não é a resultante de um conjunto de aspectos apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento, e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (AYRES et al., 2006, p. 396).

A perspectiva construcionista tem especial contribuição para a definição das proposições e práticas nesse quadro, particularmente em relação à caracterização dos eixos de análise adotados: as dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade à infecção e ao adoecimento pelo HIV – detalhadas a seguir – que devem estar implicadas nas práticas em saúde, inclusive na dimensão psicossocial do cuidado (PAIVA, 2009, 2010).

A abordagem construcionista compreende a dimensão individual da vulnerabilidade como o plano da intersubjetividade. Isso quer dizer que não se concebe a subjetividade como expressão de indivíduos isolados, mas como intersubjetividade, isto é, propõe-se a noção de sujeitos em ato, em diálogo, em contexto, em relação. Não se pensa o sujeito como uma entidade fixa e estável, mas como sendo reconstruído constantemente a partir da interação com os outros. Ressalta-se o caráter plural desse sujeito, interpelado a todo momento pela presença simultânea de discursos contraditórios, os quais são construídos social e historicamente e interiorizados pelo sujeito ao longo da vida, a partir da mediação de outros significativos (pessoas ou instituições), encarregados de sua socialização. O processo de socialização foi descrito inicialmente por Mead (1934) e disseminado por Berger e Luckmann (1987), entre outros autores. Entende-se que essa construção de sentidos é atualizada pelo sujeito a cada contexto intersubjetivo, a cada *cena* vivida de seu cotidiano (PAIVA, 2000, 2006, 2007, 2009, 2010; PAIVA et al., 2010).

Inspirada pelo psicodrama moreniano, por autores da área da sociologia e do campo construcionista, a noção de *cena* aponta para a dimensão dramaturgica ou performática da intersubjetividade (MORENO, 1975; GOFFMAN, 1975, 1980). Mais recentemente ampliada,

especialmente nos estudos sobre sexualidade e promoção da saúde sexual e reprodutiva, essa noção compreende que cada *cenário* intersubjetivo mobiliza diferentes *scripts* – sistemas simbólicos que são traduzidos em códigos de conduta, compondo os repertórios a partir dos quais o sujeito interage nas diferentes situações (SIMON; GAGNON, 1984; GAGNON; PARKER, 1995; PARKER; AGGLETON, 1999; BELLENZANI; BLESSA; PAIVA, 2008; PAIVA et al., 2010).

No caso da tomada da medicação, essa proposição se traduz a partir dos significados distintos que a ação adquire em cada contexto. Em outras palavras, é diferente tomar os remédios em casa ou no trabalho, por exemplo. Diversos elementos compõem esses *cenários*, contando com a participação de diferentes *atores* (que podem estar presentes fisicamente ou apenas no imaginário do sujeito): a mãe que vai chegar em casa, o colega que vai entrar no banheiro, o parceiro que pode encontrar os remédios na mochila etc. (NEMES et al., 2010). A cada *cena* da tomada, os discursos sobre a doença ou o tratamento fazem-se presentes de diferentes formas, tais como o discurso religioso, familiar ou médico, levando a uma negociação por parte do sujeito, podendo predominar um ou outro discurso a cada momento.

Na perspectiva construcionista, não interessa, portanto, estudos que analisem as “causas” do comportamento apenas (sejam estas entendidas como estruturais, intraindividuais ou sociocognitivas), uma vez que se considera o contexto e a dinâmica no qual cada interação se dá como mais relevantes para o planejamento das ações cotidianas de cuidado e de prevenção. Entendemos que, em uma lógica causal, os aspectos sociais devem ser assumidos como fatores independentes, que “influenciam” ou “determinam” os comportamentos relacionados à saúde daquele grupo estudado e, eventualmente, da população para a qual os resultados podem ser generalizados – trazendo importantes repercussões em estudos populacionais e com amostras grandes. Já a abordagem construcionista chama atenção para a interação sincrônica que ocorre entre as múltiplas dimensões envolvidas nos processos de saúde, as quais podem ganhar maior ou menor relevância a cada situação intersubjetiva (PAIVA, 2006, 2010). Essa vertente é mais herdeira de uma Psicologia Social “sociológica” que, segundo Farr (1999), contrastaria com a chamada Psicologia Social “psicológica”.

O construcionismo enfoca a dimensão do cotidiano, onde se situa a experiência concreta e singular, intersubjetiva do sujeito. Em relação à adesão, atenta-se às formas do sujeito conviver com o tratamento no seu dia a dia, observando-se a dinâmica das tomadas da medicação em meio às interações que ocorrem nos diversos contextos intersubjetivos que a pessoa frequenta – dentre eles, o próprio serviço de saúde. A questão não é, então, saber se a pessoa “está tomando seus remédios direitinho”, para usar uma expressão rotineiramente

empregada por muitos profissionais de saúde ao abordarem o tema da adesão (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000); mas sim de que forma ela está tomando e quais os significados particulares que a medicação adquire na sua vivência, a cada tomada.

Ainda no plano individual, destaca-se a concepção do sujeito enquanto sujeito de direitos ou sujeito-cidadão – com direito à informação, direito à equidade no acesso aos serviços, direito à atenção integral à saúde (PAIVA, 2006, 2009, 2010) – com importantes implicações para os demais eixos de análise adotados no quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos. Preconizado como um pré-requisito fundamental da atuação profissional no âmbito do SUS e, especialmente, no campo do HIV/Aids, esse entendimento ganha enorme relevância na área da assistência, contribuindo para a definição de valores como, por exemplo: o respeito ao sigilo sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV e o respeito à autonomia da pessoa vivendo com aids para tomar decisões sobre seu tratamento (NEMES et al., 2010).

Em relação ao eixo social da vulnerabilidade ao HIV/aids, a perspectiva construcionista resgata a proposição de autores que têm se debruçado sobre a análise dos processos de estigmatização e discriminação na interação social de modo geral (GOFFMAN, 1980) e na dinâmica da epidemia do HIV em particular (PARKER; AGGLETON, 2001). Entende-se que as diferenças de gênero, cor/raça, orientação sexual, classe e idade são reforçadas por práticas discursivas discriminatórias e convertidas, assim, em desigualdades estruturais que interferem na experiência cotidiana de viver com HIV, no acesso aos recursos disponíveis e na adoção de práticas de autocuidado.

Finalmente, no eixo programático, analisa-se a disponibilidade e a qualidade dos recursos a serem acessados pela população, tais como programas e serviços organizados pelas diferentes esferas de governo. São abarcados neste plano não apenas investimentos materiais, mas também o compromisso político, as ações de planejamento, avaliação e articulação intersetorial, bem como a participação e os mecanismos de controle social nas diversas etapas (PAIVA, 2009; AYRES; PAIVA; FRANÇA-JUNIOR, 2010).

Ressalta-se que os planos individual, social e programático da vulnerabilidade ao HIV/Aids são interdependentes entre si, e devem ser analisados conjuntamente a cada situação enfocada. A proposta ao se abordar a “intersubjetividade em cena” (PAIVA, 2009; AYRES; PAIVA; FRANÇA-JUNIOR, 2010) é justamente permitir essa análise sintética das três dimensões, buscando trazer à tona “a pessoa no contexto e o contexto na pessoa” (SATO, 2005; PAIVA, 2010). Assim é concebida a esfera psicossocial na perspectiva construcionista, com importantes implicações para uma proposta de atenção psicossocial no âmbito do cuidado.

O termo “atenção psicossocial” tem sido largamente utilizado para caracterizar processos de trabalho em saúde, com diferentes significados, em geral com pouca definição (PAIVA, 2010). No quadro construcionista, adquire contornos específicos, que podem se beneficiar da integração com a noção de Cuidado desenvolvida por Ayres (2001, 2004).

A proposição do Cuidado aponta para a tendência atual de reorientação das práticas de saúde, no sentido da superação de um modelo excessivamente centrado na racionalidade científico-tecnológica. Enfatiza que a atenção à saúde envolve, para além da dimensão instrumental / técnica, um outro tipo de racionalidade – caracterizada como sabedoria prática e ligada à realização da vida, ou em outras palavras, ao que se almeja enquanto projeto de saúde e de felicidade. Abarca, assim, uma dimensão ético-política que se traduz no “exercício de escolha compartilhada de um modo de vida” (AYRES, 2004, p. 586).

A partir dessa concepção, propõe-se que o êxito técnico, consolidado em “objetos” ou “produtos” do trabalho em saúde (por exemplo, o bom desfecho clínico do tratamento), não seja adotado como único critério de sucesso das práticas realizadas (AYRES, 2001). Entende-se que o horizonte normativo para a avaliação das práticas de saúde deve incluir também a noção de sucesso prático, ligado aos processos de “antecipação, escolha e negociação de uma vida boa” (AYRES, 2004, p. 586) que se desenrolam nos encontros entre o profissional de saúde e as pessoas atendidas.

No caso dos atendimentos que enfocam o tema da adesão, podemos dizer que o paciente não está preocupado em seguir ou não a prescrição médica, mas em lidar com o tratamento da forma mais conveniente possível diante de seu contexto de vida. Abarcar essa dimensão implica em “admitir, sinceramente, a possibilidade de insucesso instrumental da intervenção, de permanecer cuidando de alguém que, apesar de interessar-se pelo cuidado, não está aderente - e eventualmente nunca venha a ficar” (NEMES et al., 2010, p. 8). Não se trata de abandonar a finalidade técnica do trabalho, mas de assumir que esta não terá sentido enquanto não se configurar como legítimo sucesso prático.

O trabalho em saúde é definido, nessa perspectiva, como um encontro entre sujeitos, destacando-se a dimensão comunicacional / relacional / dialógica desse processo. Ressalta-se o caráter formativo dessa interação, no sentido da reconstrução de projetos de vida, que envolve a compreensão e a reconstrução dos próprios sujeitos. Entende-se que essa dimensão não pode ser reduzida “a uma apreensão cognitiva do tipo causa-efeito” (AYRES, 2004, p. 589), que considere “os processos e resultados de qualquer componente técnico isolado do sentido que lhe imprime seu pertencimento ao arranjo tecnológico mais amplo onde está inserido” (AYRES, 2004, p. 589). Aponta-se que as práticas de saúde devem ser analisadas

sob uma lógica compreensiva, significadas sempre à luz de uma totalidade interpretativa.

A proposta ético-filosófica do Cuidado reafirma a ideia de que não se pode subtrair das pessoas a palavra última sobre suas necessidades (PAIVA, 2010). No encontro com o profissional, na dimensão psicossocial do Cuidar, o sujeito passa a ser compreendido também como um especialista – especializado na sua própria vida, no manejo de seu cotidiano (PAIVA, 2002, 2006, 2010). Ao contrário de se procurar adequar / adaptar / corrigir / treinar o indivíduo, uma prática pautada pelo Cuidado deve buscar promover a “co-compreensão do sentido que as pessoas dão à sua experiência” (PAIVA, 2010, p. 24), através de um exercício de codificação e decodificação, que parte da descrição densa e da interpretação conjunta do sentido de *cenar* que expressam a vivência contextualizada do sujeito (PAIVA, 2006, 2009, 2010).

A exploração de *cenar* é, portanto, uma estratégia derivada desse referencial que busca a ampliação da consciência do sujeito a respeito de seus próprios repertórios e de seus *cenários* intersubjetivos, sociais e programáticos – incluindo processos de estigmatização, de desigualdade e de violação de direitos que se fazem presentes na experiência cotidiana do viver com aids. Essa proposição foi denominada em alguns estudos como Abordagem da Emancipação Psicossocial (PAIVA, 2002, 2009) e definida como a “dimensão psicossocial do Cuidado” (PAIVA, 2010). Inspirada por autores como Paulo Freire (FREIRE, 1987) e Boaventura Souza Santos (SANTOS, 2005), a noção de emancipação nesse quadro refere-se à proposta de co-construir com as pessoas a possibilidade de reinvenção dos seus repertórios e das formas de resistência ao sofrimento psicossocial e à discriminação de direitos (PAIVA, 2009, 2010).

Essa perspectiva opõe-se à compreensão do sujeito enquanto um indivíduo consumidor de produtos e serviços – compreensão esta a partir da qual se propõe treinar as habilidades da pessoa para consumir corretamente (receitas, prescrições), buscando adequar a conduta do indivíduo aos modelos de comportamentos que lhe são ensinados. A abordagem construcionista da dimensão psicossocial do Cuidado aponta para o caráter provisório e histórico do saber técnico-científico e questiona a pressuposição de que o profissional sabe de antemão aquilo que é melhor para o sujeito; bem como a ideia de que o sujeito é alguém a quem falta algo, isto é, um sujeito que carrega falhas, as quais deveriam ser tratadas ou treinadas (PAIVA, 2002, 2009, 2010).

Adotando-se a perspectiva do sujeito como cidadão, como sujeito de direitos, a atenção à saúde deixa de ser concebida como um produto pronto e um processo replicável em qualquer contexto de vida ou contexto programático de assistência. Ao invés disso, passa-se a

apostar na criatividade dos profissionais para a constante reconstrução de estratégias de Cuidado pautadas sobre a interação entre profissional e sujeito de direito à saúde (PAIVA, 2002, 2009, 2010; AYRES; PAIVA; FRANÇA-JUNIOR, 2010).

Partindo do referencial proposto acima, entendemos que as demais abordagens (tanto teóricas, quanto práticas) sobre a adesão ao tratamento antirretroviral apresentadas ao longo do texto focalizam, exclusiva ou predominantemente, a dimensão individual da vulnerabilidade à baixa adesão ao tratamento. Ainda que tragam à tona importantes aspectos da dimensão psicossocial da tomada da medicação, entendemos que essas perspectivas dificilmente abarcam, em seus pressupostos filosóficos, ou priorizam, em suas estratégias de ação, os contextos sociais, intersubjetivos e programáticos envolvidos no tratamento.

Buscamos pontuar a seguir, no quadro 4, as principais diferenças entre a Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão e as perspectivas frequentemente denominadas como “modelos de mudança comportamental”. Ressaltamos que não pretendemos com esta comparação reduzir ou menosprezar de nenhuma forma as contribuições das abordagens citadas para o campo da adesão, mas destacar a relevância da ACCAdesão para o plano do Cuidado individual. Acreditamos que esse deve ser um debate permanente, que permita aprofundar as concepções sobre a adesão e aprimorar práticas que auxiliem as pessoas vivendo com aids a encontrarem melhores formas de conviver com o seu tratamento.

No item seguinte (1.6), explicitamos de que modo a ACCAdesão foi enfocada neste trabalho.

Quadro 4: Diferenças entre a ACCAdesão e as perspectivas predominantes na literatura sobre adesão à TARV

ABORDAGEM	ACCAdesão	Modelos que focalizam o plano individual e/ou apenas a mudança comportamental
LÓGICA	Compreensiva: procuram-se os significados que se fazem presentes, de forma contraditória e sincrônica, a cada <i>cena</i> ou contexto do cotidiano do sujeito	Causal: evidenciam-se relações de causa e efeito, a partir da verificação empírica de correlações entre componentes, traduzidos em variáveis (fatores) mensuráveis
CONCEPÇÃO DE SUJEITO	Sujeito plural, concebido como intersubjetividade e como sujeito de direitos	Indivíduo concebido como somatória de fatores

<p>COMPREENSÃO DA DIMENSÃO PSICOSSOCIAL DA ADESÃO</p>	<p>Discursos em disputa, negociados e atualizados pelo sujeito a cada <i>cena</i> da tomada dos remédios (envolvendo processos de estigmatização e violações de direitos; assim como recursos pessoais, sociais e programáticos disponíveis)</p>	<p>Fatores que influenciam ou determinam a maior ou menor adesão, direta ou indiretamente (interferindo sobre a motivação, as crenças, as expectativas e os valores relacionados à tomada da medicação)</p>
<p>PRINCIPAIS OBJETIVOS DAS INTERVENÇÕES PROPOSTAS</p>	<p>Co-decodificar com a pessoa os significados e contextos de suas práticas, em <i>cenar</i> e vivências; co-inventar novas possibilidades de interação em diferentes situações; definir “conveniências”¹⁹ e co-construir projetos de saúde e de felicidade; sugerir a ação na dimensão programática e social da vulnerabilidade ao adoecimento</p>	<p>Corrigir percepções ou crenças; modificar atitudes ou comportamentos; treinar habilidades</p>
<p>PRINCIPAIS RESULTADOS ALMEJADOS</p>	<p>Ampliação da consciência de profissionais e pacientes a respeito de seus próprios repertórios e dos diferentes contextos de tomada dos remédios; melhora da convivência com o tratamento; mudanças no âmbito dos programas de saúde que apoiem a diminuição da vulnerabilidade social ao adoecimento</p>	<p>Aumento da adesão; adaptação diante dos fatores que interferem diretamente e indiretamente sobre a adesão</p>
<p>DIMENSÃO NORMATIVA (QUE NORTEIA A PRÁTICA)</p>	<p>Sucesso prático (dimensão comunicacional, relacional, dialógica); êxito técnico que se configure como legítimo sucesso prático</p>	<p>Êxito técnico (dimensão instrumental ou técnica)</p>

¹⁹ A noção de conveniência diz respeito à ideia de priorizar, no encontro entre profissional e paciente, aquilo que convém ao paciente, diante de seu contexto de vida e de seu cotidiano. Está relacionada à noção de “projetos de felicidade”, definida por Ayres (2004).

1.6. Aspectos da ACCAdeção abordados em nosso estudo

Embasadas na perspectiva construcionista e pelo quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos, inúmeras experiências têm sido acumuladas no campo da prevenção e do Cuidado em saúde, particularmente em trabalhos desenvolvidos pelo Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids da Universidade de São Paulo (NEPAIDS). A proposta da ACCAdeção procurou contribuir com a afirmação desse referencial no plano do Cuidado.

A aposta nessa abordagem partiu justamente do reconhecimento de que o quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos tem constituído, nas últimas décadas, um pano de fundo interessante e útil para o trabalho no campo do HIV/Aids no Brasil, integrando o conjunto de valores compartilhados que norteia a prática nos serviços e compondo o núcleo técnico de atuação dos profissionais. Partiu, ainda, do pressuposto de que a dimensão do cotidiano e a própria estratégia da exploração de *cenários* se fazem presentes espontaneamente nos atendimentos aos pacientes, ainda que apenas de modo pouco estruturado e intuitivo. Tratou-se, então, de construir um protocolo de intervenção que consolidasse essa forma de abordar o tema da adesão, considerando a relevância da sistematização e avaliação desse tipo de prática (NEMES et al., 2010).

Nesta dissertação, especificamente, procuramos compreender algumas das implicações da adoção desse referencial para o Cuidado individual em adesão, partindo da perspectiva das profissionais responsáveis pela condução da intervenção realizada. Procuramos descrever as possibilidades e dificuldades percebidas pelas profissionais para incorporar esse referencial como base da atuação e as repercussões geradas em sua prática no campo da aids de modo geral e, particularmente, no atendimento voltado para a melhoria da adesão. Relatamos também algumas considerações feitas pelas profissionais sobre o manejo da abordagem proposta, buscando compreender se é realmente possível traduzir as noções preconizadas em ações concretas, identificando suas limitações e levantando sugestões sobre quais as modificações ou ponderações a serem feitas tendo em vista uma futura incorporação da intervenção nos serviços de aids da rede pública.

Destacamos, aqui, que não procuramos focar a dimensão da efetividade da intervenção, seja sob o ponto de vista do ensaio clínico que avaliou a intervenção, seja em relação à dimensão comunicacional dos encontros. Isto é, não nos propusemos a fazer afirmações definitivas sobre os resultados obtidos na intervenção para a melhoria da adesão e da forma de os pacientes conviverem com seu tratamento; mas sim a discutir o ponto de vista

das três profissionais participantes, procurando avançar na reflexão crítica sobre alguns momentos do processo implicado nessa proposta de intervenção. Buscamos, então, nos aproximar da vivência das profissionais na experimentação desse processo de trabalho, desde a capacitação até sua operacionalização de fato, no intuito de contribuir para a caracterização da factibilidade / viabilidade da ACCAdeção no contexto do SUS.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

O presente estudo pretendeu descrever a experimentação de uma proposta de intervenção (denominada ACCAdesão) voltada para a melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral, enfocando o ponto de vista das profissionais que conduziram essa intervenção, em contexto de pesquisa, junto a pacientes de um serviço público especializado no atendimento de pessoas vivendo com HIV e aids.

2.2. Objetivos específicos

- Descrever as considerações das profissionais que conduziram a intervenção sobre: as dificuldades e facilidades percebidas durante as etapas de capacitação e de execução desse processo de trabalho; as repercussões dessa experiência sobre sua atuação profissional de modo geral; os potenciais e limites da proposta para auxiliar as pessoas vivendo com aids a encontrarem formas de conviverem melhor com seu tratamento; e os possíveis desafios para uma futura incorporação da intervenção em outros serviços.

- Ilustrar a fala das profissionais com exemplos de situações vivenciadas nos encontros realizados com os pacientes, a partir de casos selecionados e indicados pelas próprias profissionais como bem ou malsucedidos.

- Contribuir com a discussão sobre a factibilidade / viabilidade na condução dessa proposta de intervenção por profissionais de saúde de diferentes categorias, no contexto dos serviços do SUS, no sentido de inovar o Cuidado às pessoas em tratamento da aids.

3. MÉTODOS

3.1. Sujeitos participantes da pesquisa

Participaram deste estudo as três profissionais do CRT-DST/AIDS-SP que conduziram a intervenção testada na pesquisa original, sendo duas psicólogas (Joana e Renata)²⁰ e uma assistente social (Marina). Dentre as psicólogas, uma delas atua na área da assistência e a outra, em atividades ligadas ao campo da prevenção e à gestão.

Foram incluídos também na análise trechos dos encontros (realizados como parte da intervenção) com oito pacientes, os quais foram selecionados pelas próprias profissionais, conforme procedimento descrito no item seguinte (3.2).

Destacamos que todos os pacientes que participaram da pesquisa original (NEMES, 2009b) eram atendidos no CRT-DST/AIDS-SP e foram convidados para o estudo respeitando-se os seguintes critérios: ter 18 anos ou mais; estar em tratamento antirretroviral, com o mesmo esquema de TARV há pelo menos seis meses; apresentar carga viral detectável nos últimos 30 dias; ser considerado não aderente com base em questionário para medição da adesão ao tratamento, previamente validado; ter sido convidado e ter participado de pelo menos uma atividade voltada para melhoria da adesão no serviço.

Foram considerados como critérios de exclusão para a participação no estudo qualquer uma das seguintes condições: ser gestante, possuir doença física ou mental incapacitante (que impedisse o paciente de comparecer ao serviço e participar das atividades propostas), estar participando de outro estudo no serviço e estar em tratamento para doença oportunística ativa.

3.2. Procedimentos

Os dados analisados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade realizadas em três etapas, com as três profissionais participantes do estudo. As duas primeiras

²⁰ Destacamos que esses nomes são fictícios (ver item 3.3).

etapas foram conduzidas pela pesquisadora Ana Cristina Arantes Nasser²¹ e a terceira, pela autora desta dissertação. Ressaltamos que ambas não são do corpo de funcionários do serviço sede da pesquisa, não participaram da condução empírica da pesquisa e tampouco conheciam as profissionais ou os pacientes da intervenção testada.

Na primeira etapa, foram feitas entrevistas individuais com cada uma das três profissionais, a partir de um roteiro de 17 perguntas abertas, apresentado no quadro 5, abaixo. Por conta de sua pequena extensão, optamos por manter o roteiro no corpo do texto, ao invés de inseri-lo como anexo.

Em seguida, foi feita uma entrevista coletiva com as três profissionais no intuito de possibilitar a troca de ideias entre elas, levantando diferenças e semelhanças na forma como cada uma vivenciou o processo e permitindo maior aprofundamento dos conteúdos trazidos na primeira etapa. A discussão foi mediada pela pesquisadora e partiu dos mesmos tópicos abordados nas entrevistas individuais.

Destacamos que as duas primeiras rodadas de entrevista com as profissionais foram planejadas em conjunto pela equipe de pesquisa, com o objetivo de obter dados para compor a análise qualitativa da pesquisa original. Esses procedimentos foram concebidos, portanto, para além dos propósitos desta dissertação. Nossa análise dos conteúdos abordados nessas entrevistas restringiu-se, então, aos objetivos do presente estudo, considerando que a releitura desse material poderá constituir objeto de futuros trabalhos da equipe.

Quadro 5: Roteiro de entrevista individual realizada com as profissionais

- 1- O que levou você a se inscrever no treinamento para os encontros da pesquisa?
- 2- Quais foram as dificuldades e as facilidades que você enfrentou, pessoal e profissionalmente, durante o treinamento?
- 3- E quais foram as dificuldades e facilidades na realização dos encontros?
- 4- Qual é a sua avaliação sobre a equipe da pesquisa?
- 5- Qual é a sua avaliação sobre os demais profissionais do CRT em relação à pesquisa?
- 6- Durante a capacitação, você teve algum questionamento quanto à efetividade dos encontros?
- 7- E hoje, como você analisa a efetividade dos encontros?
- 8- Quais aspectos da vida pessoal dos pacientes você considera que interferem mais em seu tratamento? E quais aspectos são mais afetados pelo tratamento?
- 9- Em sua opinião, o que os encontros proporcionaram aos usuários, do ponto de vista pessoal; e do ponto de vista do tratamento?
- 10- O que mudou na sua vida pessoal, com a capacitação e com os encontros?

²¹ A pesquisadora Ana C. A. Nasser é doutora em Sociologia pela Universidade de São Paulo e membro da Equipe QualiAids (FMUSP).

- 11- O que mudou na sua vida profissional (na relação com os pacientes, com a equipe de pesquisa e com o CRT), com a capacitação e com os encontros?
- 12- Se a pesquisa lhe pedisse para dar prosseguimento aos encontros, com outro grupo de pacientes, o que você responderia?
- 13- Se você tivesse que capacitar outros profissionais para esses encontros, que aspectos você manteria e mudaria no treinamento que você recebeu?
- 14- O que você acha da possibilidade de realizar esses encontros em outros serviços?
- 15- Da sua experiência anterior e atual em relação ao tratamento da aids, o que você hoje recomendaria para os pacientes, para os profissionais e para os serviços?
- 16- Você gostaria de comentar mais alguma coisa?
- 17- O que achou da nossa conversa?

A terceira etapa foi voltada mais especificamente para o contexto deste estudo. Consistiu em nova rodada de entrevistas individuais com as profissionais, enfocando o detalhamento da descrição dos encontros com alguns pacientes, de modo a complementar os dados anteriores e dar maior concretude à nossa análise. Para isso, propusemos às profissionais, durante essas entrevistas, que elegessem dois casos de pacientes que haviam atendido durante a intervenção, sendo que um deles deveria ser considerado por elas como bem-sucedido e o outro, como malsucedido. Solicitamos que as profissionais relatassem brevemente sua experiência na condução dos encontros com os pacientes selecionados e expusessem os critérios que haviam adotado para atribuir a caracterização de “sucesso” ou “fracasso” a esses casos. Duas das profissionais optaram por acrescentar, ainda, um caso descrito por elas como “intermediário”, em relação ao sucesso percebido da intervenção, totalizando assim oito casos eleitos.

Todos os oito pacientes selecionados pelas profissionais haviam participado dos quatro encontros previstos no roteiro de intervenção. Como parte dos procedimentos da pesquisa original, todos os encontros entre profissionais e pacientes, assim como as entrevistas realizadas com as profissionais, foram gravados em meio magnético. Acessamos, então, as gravações das entrevistas e dos quatro encontros realizados com cada um dos oito pacientes eleitos, totalizando 32 encontros. Diante da complexidade e extensão dos dados obtidos, sua transcrição foi feita por profissionais especializados, constituindo assim o material de nossa análise.

3.3. Aspectos éticos

O presente estudo, assim como o projeto da pesquisa original, encontram-se em conformidade com as diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde) e foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do CRT-DST/AIDS-SP.

Os participantes da pesquisa original foram previamente informados dos objetivos da investigação e suas identidades foram preservadas. Àqueles que concordaram em participar, foi solicitado que lessem e assinassem Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (formulado no projeto original - “*Avaliação de Tecnologias para Melhoria da Adesão do Paciente...*”; ver anexo A).

Para os fins específicos desta dissertação, consideramos que não seria necessário contatar novamente os oito pacientes cujos dados foram incluídos em nossa análise, entendendo que os procedimentos previstos não extrapolavam aqueles já consentidos na pesquisa original. Ressaltamos que os nomes atribuídos a esses pacientes ao longo do texto são fictícios, bem como os nomes de todas as demais pessoas citadas no trabalho (outros pacientes citados pelas profissionais nas entrevistas; e pessoas citadas durante os encontros, incluindo profissionais do serviço, amigos, familiares etc.)

Já em relação às três profissionais entrevistadas, consideramos necessário informá-las dos objetivos específicos deste estudo, através de um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver anexo B). Adotamos também nomes fictícios para identificá-las no texto, mantendo assim o compromisso com o sigilo de suas identidades.

Pretendemos, ainda, realizar uma sessão de devolutiva junto a essas profissionais, de modo a garantir a disseminação da análise dos dados diretamente às participantes do estudo e à instituição que sediou a pesquisa.

3.4. Metodologia de análise

Analisamos os dados coletados buscando descrever a perspectiva das profissionais que conduziram a intervenção e discutir a factibilidade da ACCAdesão. Partimos do pressuposto de que a fala das participantes deste estudo retrata não apenas as particularidades do que foi

vivenciado por elas, mas também nos permite conhecer muitas das questões a serem enfrentadas por outros profissionais de saúde que venham a experimentar esse processo.

Procuramos diferenciar, na apresentação dos resultados, os pontos de vista individuais de cada uma das profissionais daqueles compartilhados entre elas – seja a partir da presença de conteúdos semelhantes nas três entrevistas individuais, ou ainda, com base no diálogo proporcionado pela entrevista coletiva.

Na discussão, priorizamos os aspectos que consideramos passíveis de generalização e os aprendizados acumulados a respeito da proposta experimentada. Procuramos levantar, nesse sentido: pontos das diferentes etapas do processo a serem aprimorados em uma futura implementação da intervenção; pontos a serem mantidos; e aspectos sobre os quais reunimos, ainda, poucos elementos e que precisariam ser melhor explorados em futuros estudos.

Uma vez que um de nossos objetivos é identificar se essa intervenção poderia ser conduzida por profissionais de diferentes categorias, consideramos importante mencionar, quando citadas, as especificidades da experimentação da ACCAdeção em relação às especialidades e aos campos de atuação das participantes.

Os dados referentes aos oito casos eleitos como bem ou malsucedidos foram apresentados no texto da seguinte forma: no corpo dos resultados, foram incluídos apenas os relatos feitos pelas próprias profissionais a respeito desses casos; já os encontros entre profissionais e pacientes foram apresentados em anexo (ver Anexo C), onde destacamos trechos dos 32 encontros referentes aos oito casos abordados.

Os trechos dos encontros foram selecionados a partir do critério de ilustrarem as colocações das profissionais, representando apenas uma pequena parte do material originalmente transcrito. Há, assim, diversos elementos dos casos citados que não foram abordados neste trabalho e que precisarão ser acessados em estudos futuros para que se possa construir uma análise do ponto de vista da efetividade da intervenção – o que, como já colocado anteriormente (ver item 1.6), não fazia parte de nossos objetivos.

Quando exploramos, por exemplo, as falas das participantes sobre as repercussões da intervenção para os pacientes (ver item 4.4), seguimos compreendendo esses dados como expressão da perspectiva das profissionais. Esses resultados nos remetem à viabilidade da ACCAdeção, na medida em que assumimos que uma intervenção factível, do ponto de vista dos profissionais que a executam, deve necessariamente lhes parecer útil e interessante para o Cuidado dos pacientes. Se, por outro lado, almejássemos aprofundar a compreensão dos benefícios efetivamente proporcionados aos pacientes, teríamos que acrescentar à nossa análise outros dados coletados na pesquisa original, incluindo não apenas novos trechos das

transcrições dos encontros realizados, mas também as entrevistas individuais e os grupos focais conduzidos junto aos próprios pacientes.

Considerando, então, nossos objetivos, evitamos contrastar os trechos dos encontros com o depoimento das profissionais e optamos por apresentá-los separadamente, fazendo referência aos anexos conforme os casos foram citados, no corpo do texto, a partir da fala das profissionais. Entendemos, contudo, que a apresentação do material selecionado dos encontros não é de forma alguma secundária no conjunto do trabalho; pelo contrário, acreditamos que a leitura desses fragmentos impede que as falas das profissionais tornem-se exageradamente abstratas, ao permitir uma visualização do processo de atendimento dos pacientes ocorrido durante a pesquisa.

Já os critérios adotados pelas profissionais para a indicação dos casos como bem ou malsucedidos (ou intermediários) foram explicitados quando contribuíram para a discussão da repercussão, para a sua atuação como profissionais, das noções incluídas na ACCAdeção a respeito do sucesso ou fracasso da prática.

Não procuramos, dessa forma, analisar se e por que cada um desses casos deveria ser caracterizado como sucesso ou fracasso. Buscamos sim levantar quais os elementos da interação entre profissional e paciente que se mostraram relevantes para o sucesso ou para o fracasso na condução da intervenção, do ponto de vista das profissionais; elementos que podem contribuir, portanto, para a compreensão dos limites e das possibilidades da ACCAdeção e que deverão ser valorizados em uma futura capacitação e implantação dessa proposta.

4. RESULTADOS

4.1. Capacitação

As profissionais consideraram que o processo de capacitação / treinamento da pesquisa foi bastante interessante e enriquecedor, em suas diversas etapas. Elas destacaram, dentre os pontos positivos, a vivência em que elas próprias simularam a tomada de medicamentos e os exercícios de dramatização, incluindo a presença de atores profissionais no papel de pacientes. Apontaram, contudo, alguns aspectos que poderiam ser aprimorados em uma futura implantação da intervenção em outros serviços.

4.1.1. Necessidade de aprofundar conteúdos teóricos

As profissionais citaram, como um aspecto importante da participação nas atividades de capacitação, a possibilidade de se atualizarem em relação aos aspectos clínicos do tratamento antirretroviral, dada sua complexidade e sua rápida evolução nos últimos anos: “*Eu me deparei, realmente, com a necessidade que eu tinha (...) de me aprimorar um pouco tecnicamente*” (Renata). Sugeriram, no entanto, que a apresentação dessas informações se dê, futuramente, de modo mais diretamente relacionado ao manejo cotidiano do tratamento, abordando questões que elas acabaram por aprender “*na prática*” (Marina, na entrevista coletiva²²) durante a intervenção, como por exemplo:

Quais são as opções de tratamento em termos de esquema? (...) quais são os critérios de oferta desse tratamento? Em geral, qual é essa trajetória, quantas vezes a pessoa pode mudar de esquema (...) Regras que interferem no tratamento (...) O que depende de comida, o que não depende (...) Efeitos colaterais que interferem (Renata, na entrevista coletiva).

²² Para identificar trechos de depoimentos das participantes que foram retirados da entrevista coletiva, o nome (fictício) da profissional que emitiu a fala, nesses casos, foi acompanhado da expressão “na entrevista coletiva”. Todas as demais falas referem-se a trechos das entrevistas individuais.

Em relação à fundamentação do uso do recurso da exploração de cenas do cotidiano do tratamento dos pacientes, Renata apontou para a importância de ressituar as origens dessa estratégia no campo da prevenção, trazendo mais exemplos do seu uso para além da esfera do Cuidado:

talvez tivesse que fazer (...) as cenas (...) não só com tratamento (...) porque essa estratégia nasce nessa história da discriminação (...) como é que isso está sendo trabalhado para as questões de estigma, discriminação, algumas coisas mais sociais, contextuais (...) Para a gente poder visualizar inclusive o que é que muda quando você lida aqui. (Renata)

4.1.2. Sugestão de detalhamento de aspectos da condução da intervenção

Joana sugeriu que haja um maior aprofundamento, na capacitação, em torno da “*questão da comunicação*” entre profissional e paciente, particularmente em relação ao desafio de se transitar, durante os encontros, entre uma discussão mais focada no tema da adesão e a abordagem mais ampla de questões trazidas pelos pacientes sobre sua vivência cotidiana que, em um primeiro momento, não se mostravam diretamente relacionadas a esse assunto (ver item 4.3.2):

saber ouvir e saber voltar para o objetivo (...) Porque, às vezes, (...) você percebe uma coisa muito mais relevante naquele momento. (...) nós estamos lidando com gente (...) De repente podem vir outras situações que acho que tem que ter escuta. (...) Só não pode esquecer qual é o objetivo maior, que são os medicamentos. Porque também não adianta nada você trabalhar o que é o antirretroviral, os horários corretos, CD4, CD8, carga viral, genotipagem e tudo mais, se ela [a pessoa] está lá preocupadíssima com uma situação da vida pessoal dela. Se você não ouve e não direciona para certas possibilidades de cuidado, você não vai resgatar mesmo. (Joana)

Marina propôs que se dê maior destaque à discussão sobre a importância da priorização da perspectiva do paciente durante a intervenção. A profissional colocou, nesse sentido, a necessidade de se abordar mais concretamente as implicações da noção de “*conveniência*”, trabalhada na capacitação. Marina afirmou, a respeito dos encontros realizados: “*As situações mais difíceis foram aquelas onde eu estava tentando trabalhar o que não era conveniente para ele [paciente] (...) Porque o que não é conveniente, não adianta você (...) tentar mudar, porque não vai mudar, porque não é conveniente mudar*”.

4.1.3. Sensibilização para o contato com um novo referencial para o Cuidado

As três participantes chamaram atenção para o fato de que os profissionais do CRT-DST/AIDS-SP, de modo geral, já estão familiarizados com algumas das concepções trabalhadas na capacitação, tais como: “*a questão do não julgamento e do apostar nas pessoas (...) ver o paciente como alguém que vai se transformar no seu caminho, com as suas possibilidades*” (Renata, na entrevista coletiva). Apontaram que, em muitos serviços, não será possível contar com essa “*bagagem*” (Marina, na entrevista coletiva) prévia e que, por isso, o treinamento deve partir de um exercício de reflexão crítica sobre a prática já realizada, ainda que isso implique em estender o tempo de duração das atividades:

eu acho que a gente não vai mudar os profissionais, mas que eles percebam os limites daquele atendimento (...) o quanto que aquilo trunca qualquer possibilidade de promover o cuidado, de promover o vínculo. (...) antes de aprender a fazer uma intervenção específica, você fazer as pessoas olharem para si mesmas (...) Para implantar uma nova tecnologia como essa, que é uma inovação (...) eu entendo que vale o investimento para você trabalhar mais tempo do que o tempo que a gente trabalhou. (Renata, na entrevista coletiva)

As profissionais consideraram que, dado o caráter inovador da proposta apresentada, a capacitação envolve “*um processo de desconstrução*” (Marina, na entrevista coletiva) da prática de atendimento, o que pode gerar resistência por parte dos profissionais, devendo-se atentar às possíveis dificuldades suscitadas:

eu fiquei meio insegura, achei até que não fosse dar conta. (...) Porque (...) há 15 anos você atende de uma forma, então foi como se eu tivesse que desconstruir tudo que eu já aprendi e tivesse que construir tudo de novo. Então a dificuldade foi aí, nesse momento de construção e desconstrução. (Marina)

Em relação à forma de se conduzir esse processo, Renata (na entrevista coletiva) disse ser “*a favor de um chacoalhão*”, enquanto Marina (na entrevista coletiva) considerou que é necessário haver um maior preparo do profissional: “*eu acho que isso assusta um pouco as pessoas (...) poderia ser um pouco mais devagar*”.

4.2. Condução dos quatro encontros

As profissionais levantaram diversos elementos que se fizeram presentes ao colocarem a intervenção em prática, incluindo os aspectos que facilitaram a condução da intervenção e, também, os desafios com os quais se depararam ao longo do processo.

4.2.1. Apropriação do manejo proposto no treinamento

As profissionais questionaram, no início da prática da intervenção, se estavam conduzindo os encontros de acordo com as expectativas da equipe de pesquisa e conforme aquilo que tinha sido proposto durante a capacitação. Segundo Joana, essa preocupação ocorreu também em função da complexidade dos casos dos pacientes com os quais se depararam:

Eu falava: (...) “Será que eu estou no caminho certo? (...) será que é por aí mesmo?” Porque (...) os nossos casos não são casos simples, são casos muito difíceis (...) do ponto de vista social (...) familiar (...) da própria clínica relacionada ao HIV (...) histórias (...) de muita dor, de muito sofrimento (...) Você se questiona mesmo. (Joana)

Ao longo do processo, e com o auxílio das sessões de supervisão (ver item 4.3.1), as profissionais foram adquirindo maior autonomia nessa condução, ao perceberem que não era preciso seguir com rigidez o roteiro do treinamento:

cada situação é uma situação nova, então a dificuldade que eu tive no começo foi de querer aplicar o que a gente aprendeu, da forma que a gente aprendeu (...) mas tem momentos que não precisa ser bem daquela forma (...) e isso eu aprendi na supervisão. (Marina)

4.2.2. Flexibilização do número e tempo de duração dos encontros

As profissionais notaram que o tempo previsto de uma hora de duração para cada encontro com os pacientes nem sempre pôde ser seguido com exatidão, precisando ser adaptado, para mais ou para menos, dependendo do “*perfil de quem você está entrevistando, da necessidade da pessoa, daquilo que ela quer falar naquela hora*” (Renata). Por vezes, chegaram a extrapolar esse tempo para aprofundar alguma questão trazida pelo paciente: “*eu me recordo de um rapaz que ficou (...) uma hora e 15 mais ou menos e no finalzinho ele começou a me contar toda uma história de uma violência que ele sofreu, (...) e você tem que escutar* (Joana).

Em relação ao número de encontros estabelecido na pesquisa (quatro encontros com cada paciente), as profissionais consideraram que, por um lado, foi importante ter esse prazo previamente definido: “*é bom para a pessoa saber que aquilo tem um começo, um meio e um fim*” (Renata). Por outro lado, observaram que pode ser interessante que esse número seja “*um pouco mais flexível*” (Renata), abrindo-se a possibilidade de estender o atendimento de alguns pacientes: “*Quatro encontros para mim foi bom em alguns casos, em outros casos foi pouco. (...) se eu tivesse condições de continuar atendendo aquele paciente (...) eu acho que ele iria se beneficiar*” (Marina, na entrevista coletiva).

4.2.3. Desafios no estabelecimento de vínculos com os pacientes

Renata comentou sobre a possibilidade, com a participação na pesquisa, de desconstrução de um “*perfil*” estereotipado das pessoas que estão com dificuldades para conviverem com seu tratamento. A profissional relatou sua surpresa em relação às pessoas atendidas na intervenção, reconhecendo um “*preconceito*” em sua expectativa inicial de trabalhar com os pacientes caracterizados como não aderentes. Renata imaginava que o perfil mais geral dessa população incluiria características como baixa escolaridade, uso de drogas, vivência de morar na rua etc. E, na prática, deparou-se com “*pessoas comuns*” com “*histórias de vida as mais variadas, nível de escolaridade médio (...) muitos trabalhando, outros não (...) gente talvez um pouco mais deprimida, ou desmotivada, ou enrolada, mas (...) nada digno de grandes notas*”.

Uma dificuldade sentida por Renata nos encontros foi em transpor diferenças culturais, que por vezes limitavam a constituição de uma relação de empatia entre profissional e paciente. Renata exemplificou essa questão a partir do caso de um paciente japonês, Roberto, eleito por ela como um caso malsucedido (ver Anexo C, Caso 5). Chamou a atenção da profissional, nesse caso, “*essa coisa dele ser japonês e ter a coisa da cultura oriental bem forte*”. Renata atribuiu a impossibilidade de criar vínculo com esse paciente a uma “*dificuldade de comunicação*”:

você percebia que tinha um código ali na hora de conversar (...) Aquela coisa do sorriso constante (...) não sei se fosse alguém que entende mais o que é ser japonês (...) [é] uma forma muito específica de se comunicar (...) você não sabe (...) na linguagem não verbal também, o que é que a pessoa está expressando – sorrindo para você quando está falando coisa ruim (...) É aquela coisa que (...) a gente brinca até: “Ah, coisa de japonês.” Houve uma distância entre a gente que eu acho que não pôde ser superada. (...) ele é uma pessoa muito fechada. Os quatro encontros não foram suficientes para conseguir uma proximidade no nível que a gente conseguiu com os outros pacientes. (...) não é aquela aproximação (...) da cumplicidade do processo, de fazer um vínculo mesmo (Renata).

Renata considerou que, embora algumas questões de saúde (não relacionadas ao HIV) trazidas por Roberto tenham sido encaminhadas ao longo dos encontros, não foi possível avançar em relação à forma como o paciente estava convivendo com o seu tratamento. Segundo Renata, Roberto apontava que os obstáculos para sua adesão “*estavam sempre (...) no outro – na instituição, no médico, na circunstância de ter ou não ter o remédio, de ter ou não ter o exame...*”, ou seja, ele nunca se colocava como “*protagonista*” das histórias de fracasso em seu tratamento, de modo que a profissional não conseguiu acessar as “*dificuldades dele mesmo*”.

Renata citou também o caso de uma “*senhorinha (...) com uma vida bem difícil*” e que se mostrou “*muito tímida, muito retraída (...) muito deprimida*”. Renata observou que “*se [a pessoa] está muito deprimida, para fazer vínculo também demora mais*”, o que nomeou como um “*limite*” da intervenção.

A questão da depressão apareceu também no caso da paciente Amélia, eleito como malsucedido por Joana (ver Anexo C, Caso 4). A profissional notou que Amélia “*estava com uma depressão muito séria na época*”, mas “*equilibrou-se*” no decorrer dos encontros, ao passar a receber acompanhamento psiquiátrico. A paciente sentia também muitas dores no corpo. Mas para Joana, o que mais prejudicava o estabelecimento de empatia entre ambas era a postura irônica e provocativa de Amélia: “*tudo que você fazia (...) ela (...) detonava e*

destruía. (...) ela não tinha humildade. (...) foi difícil lidar com ela (...) Era uma pessoa extremamente arredia (...) Ela tinha acho que prazer mesmo de provocar (...) ela ria, ela ‘tirava uma’, ela provocava”.

Joana citou, ainda, um caso em que a dificuldade do vínculo pareceu-lhe estar relacionada a uma possível limitação orgânica do paciente, que tinha saído recentemente de uma internação por neurotoxoplasmose: *“Eu tive muita dificuldade (...) de acessá-lo (...) Ele só dizia ‘não’. ‘Eu não vou falar, eu não quero falar’”.* A principal preocupação da profissional em relação a esse caso foi por conta de o paciente ter relatado que tinha um filho de nove anos, mas que nunca havia mencionado à mãe da criança que tinha HIV, sendo que não mantinha mais contato com a moça, nem com o menino:

ela poderia ser soropositiva também e não saber (...) Eu tentei sensibilizá-lo para que essa moça pudesse fazer a testagem e se ela fosse reagente fazer o do filho também (...) Mas ele disse que não queria nem saber (...) eu perguntei: “E se por acaso o seu filho viesse a falecer?” (...) Ele respondeu assim para mim: “Morreu.” (...) essa maneira de responder eu não sabia (...) se ele estava afim de provocar ou se ele não se importava mesmo, ou se ele tinha um comprometimento neurológico (...) foi (...) muito difícil (...) e altamente frustrante para mim (...) alguma coisa nele e em mim eu não consegui ultrapassar (...) Eu cheguei no meu limite, realmente; me senti muito mal (...) Em nenhum dos encontros eu consegui acessá-lo. (Joana)

4.2.4. Exploração de cenas do cotidiano do tratamento

As profissionais observaram que a possibilidade de usar a estratégia das cenas de modo dramatizado *“depende da pessoa [do paciente]”* (Joana). Havia pessoas que se mostravam abertas para fazer o exercício, que tinham *“disponibilidade para isso”* (Renata), enquanto outros se recusavam: *“‘Não. Faz de conta comigo não funciona. (...) eu vou falar para você o que é real’”* (Joana, citando a fala de um paciente). A decisão de introduzir ou não o recurso passava também pela consideração do vínculo previamente estabelecido entre profissional e paciente, como no exemplo do encontro citado por Renata: *“a gente mal estava conseguindo um diálogo normal (...) quanto mais se começasse com esse papo, que ele [o paciente] não ia topar”.*

No caso de Neusa, eleito como bem-sucedido por Renata (ver Anexo C, Caso 2), a profissional atribuiu o sucesso do uso de cenas ao fato de que *“desde o primeiro momento”* a paciente *“aderiu à proposta (...) Fez sentido para ela”:*

Para ela [a paciente] fez sentido a coisa das cenas (...) deu para fazer umas cenas legais (...) Ela levantou da cadeira, olhou para ela no atendimento (...) Ela se emocionou com isso, depois ela mesma refletiu sobre isso, elaborou isso (...) depois trás isso de novo como sendo de muita importância. (...) eram questões (...) do relacionamento dela com a médica, dela com ela, dela com o marido (...) o processo acho que foi construtivo nessa direção (Renata).

Renata destacou também que Neusa tinha “*uma escolaridade legal*” e levantou a hipótese da possível contribuição dessa característica para o processo: “*Não sei, acho que escolaridade ajuda a entender a proposta*”. De modo geral, a profissional considerou que, ao propor a exploração de cenas, é importante levar em conta o “*repertório*” do paciente: “*tem pessoas que já fazem isso na sua vida, olham para as situações, contextos, pensam, repensam, planejam (...) pessoas que têm o raciocínio mais concretão (...) ela conta para você e as coisas têm matéria, palavras, coisas (...) ela já conta causas [causos]*”. Renata observou que alguns pacientes não identificavam a proposta de relatar cenas do seu cotidiano como “*uma coisa diferente*” do que já costumavam fazer espontaneamente. Por conta disso, a profissional priorizou o uso de recursos dramáticos, como por exemplo: “*“imagine que isso aqui é a sua cozinha, aqui está a sua mesa, onde está o relógio?”, ‘Ah! O relógio está aqui.’ (...) aí começava a evidenciar que algo diferente estava acontecendo na sala.*”

Joana relatou o caso de um paciente que chegou no primeiro encontro “*com uma barba enorme e um cabelão enorme*”, não olhava para ela e dizia que não gostava de falar, “*não queria nem ouvir e nem ver o mundo*”. A profissional chegou a se perguntar se ele estava “*surtado*” e a sentir receio em estar sozinha com ele na sala, pois ele dizia “*que já tinha matado não sei quantos, que ele andava com arma branca e tudo mais*”. O paciente relatava “*que tinha muito medo de psiquiatra*”, desde que fora internado em um hospital psiquiátrico pela família aos 13 anos de idade, por conta do uso de maconha. No entanto, “*no segundo encontro ele já veio de cabelo feito, barba feita e de óculos*”, o que a profissional entendeu como sendo já um resultado do primeiro encontro:

A Marina [profissional] que fala: “No segundo encontro pode observar que eles já vêm de forma diferente.” E é verdade. (...) alguém está dando atenção, alguém está preocupado com a saúde dele, alguém alertou que ele pode se cuidar (...) E se você já entra, desde o primeiro encontro com as intervenções, eu acho que isso já dá algum resultado (...) Acho que o respeito, o acolhimento, a maneira de falar com ele. (...) Foi super simples. Conforme ele falava, ao mesmo tempo eu senti medo, eu não demonstrei (...) Eu acho que (...) ele se sentiu acolhido. (...) eu acho que (...) foi mesmo o contato.

A princípio, Joana imaginou “*que ele não entraria no processo de fazer uma dramatização*”. Mas o paciente aderiu à proposta da cena e eles trabalharam justamente o temor do paciente em relação à consulta psiquiátrica: “*eu fiz o papel de uma psiquiatra e ele de paciente. (...) Foi muito interessante! Eu fiquei realmente emocionada! (...) Foi muito legal porque ele entrou na dramatização*”. Após essa vivência, o paciente concordou em agendar a consulta. Joana ficou apreensiva: “*qual era a grande fantasia do paciente? O psiquiatra ia dar um montão de medicamentos e ele ia ficar impregnado de tanto medicamento.*” Mas ao final o psiquiatra avaliou “*que não teria que passar medicamento naquele momento*” e, suspeitando que o paciente pudesse ter algum tipo de comprometimento neurológico, acabou encaminhando-o para o neurologista. Segundo a profissional, o processo dos encontros ajudou o paciente a desfazer sua “*fantasia*” em relação ao psiquiatra, e contribuiu inclusive para que ele passasse a frequentar outros espaços dentro da instituição: “*[ele] resolveu participar da oficina de artes, foi para a psicologia (...) foi no neuro (...) no ortopedista*”.

Para Marina, a estratégia das cenas “*realmente funcionava*”. Ela descreveu a importância do uso desse recurso dentro do atendimento de um paciente, José, eleito pela profissional como um caso intermediário (ver Anexo C, Caso 8). Marina relatou que, desde o primeiro encontro, José dizia que tinha dificuldade em tomar o remédio corretamente em função de um problema com o sono. O paciente trabalhava no período noturno e também durante algumas manhãs, além de cursar faculdade. José dizia ter muita dificuldade para acordar, o que acreditava se tratar de um problema de saúde, que teria desenvolvido após tomar um dos medicamentos de seu primeiro esquema de tratamento, o qual abandonou na época justamente por conta dessa suspeita. Diante de uma rotina bastante desregulada, Marina tentou verificar com o paciente, no decorrer dos atendimentos, a possibilidade de haver um horário em que ele estivesse acordado todos os dias e pudesse fixar a tomada de seus remédios. No terceiro encontro, Marina propôs a dramatização de uma cena que explorava a tomada no horário em que José costumava sair de casa para ir trabalhar:

“Tá, então 23h00, por que você não toma o seu remédio?” / “Ah, porque eu acordo atrasado e esqueço de pegar o remédio.” Eu falo: (...) “faz a cena de você acordando atrasado.” Daí ele acorda atrasado (...) Pega a pasta, pega o celular, daí vem o questionamento: “Por que você lembra de pegar o celular, mas você não lembra de pegar o seu remédio?” Daí ele pára para refletir (...) com os meus comentários: “O que pode fazer você lembrar do remédio?” (...) ele não consegue pensar, daí eu sugiro: (...) “E a roupa? Você não se troca, você não vai no banheiro?” / “Não, eu não vou no banheiro e eu durmo com roupa já.” (...) Eu falo: “Então põe um recado na porta.” Ele escreveu um recado (...) ele surtou nesse momento, começou a chorar, travado, ele não conseguia se mover (...) Eu tive que levantar, abraçá-lo, perguntar se ele

estava com medo: “Vamos conversar sobre esse seu sentimento.” Ele não queria falar (...) depois (...) de uns 15 minutos assim nessa situação, dele não falando, endurecido, chorando igual um desesperado, ele vai, senta, acalma, porque eu abracei ele, fiquei fazendo carinho nas costas, conversando bastante e tal. Daí ele me fala que ele não sabe o que ele sente nesse momento, ele não consegue identificar qual é o sentimento, se é (...) de tristeza, se é de medo, se é de raiva porque ele está com HIV (...) a gente juntos (...) conseguiu perceber que a questão dele não tomar o remédio não é problema de sono, não é problema do atraso (...) Ele tem que ter (...) uma justificativa para ele (...) não conseguir tomar o remédio. E nessa cena, a gente identificou que não é esse o problema. Que, talvez, a questão do sono é uma fuga para ele (...) o que ficou para ele é que (...) Ele tem que descobrir qual é essa questão (...) que ele identificou como importante, que ele tem que descobrir o que é isso e ele vai trabalhar na terapia. (Marina, na entrevista coletiva)

Marina considerou esse caso como intermediário porque, embora o paciente continuasse não tomando seus remédios “*religiosamente*” após os encontros, a vivência de cena propiciou “*um outro entendimento da situação dele*”, inclusive mobilizando-o a retomar um processo de atendimento psicológico, que havia interrompido, para que pudesse aprofundar as questões suscitadas nesse episódio: “*Ele mudou o foco (...) Não era mais problema de horário, eram (...) questões relacionadas à soropositividade dele (...) a cena foi bem importante porque fez ele perceber que a questão (...) Não estava fora, estava nele mesmo*”.

Marina considerou que, de modo geral, o recurso das cenas “*tem um impacto bastante positivo na vida do usuário*”²³, mesmo quando ele fala (...) que ele não tirou proveito nenhum das intervenções”. A profissional justificou essa afirmação fazendo referência a um caso específico, de um paciente “*que estuda bastante, está fazendo mestrado, é filósofo (...) conhece muito bem da doença (...) é bastante informado sobre HIV/Aids*”, mas que mesmo sabendo que sua carga viral estava detectável, se dizia aderente e havia entrado na pesquisa “*com uma expectativa de ajudar*” e não de que ele pudesse se beneficiar de algum modo dos encontros. Apesar de esse paciente seguir dizendo até o final do processo que não tinha dificuldades com o tratamento e que “*de forma alguma ele aplicou isso [a vivência de cena] no cotidiano dele*”, Marina observou que o recurso da dramatização o auxiliou na tomada dos remédios e concluiu: “*até ele mudou alguma coisa no seu cotidiano*”:

na medida (...) que a gente foi desenvolvendo a intervenção, ele foi se deparando com algumas dificuldades (...) E uma das dificuldades era atrasar o uso da medicação, porque (...) ele sai da universidade e vai para a casa de

²³ A assistente social (aqui identificada pelo nome fictício “Marina”) adotou com frequência o termo “usuário” para referir-se aos pacientes, o que aparenta ser uma característica da linguagem comumente empregada em sua área de atuação no serviço.

ônibus e ele toma o remédio às 19h00 e o trânsito não deixa ele tomar, ele chega 20h00, 20h30. (...) E durante muitos anos a carga foi indetectável, então ele sempre achou que isso não ia dar problema nenhum (...) a gente trabalhou uma cena de ele tomar o remédio no ônibus e ele foi muito resistente, ele falou: “Jamais eu vou fazer uma coisa dessa.” Ele não gosta de tomar o remédio na frente das outras pessoas. (...) hoje (...) ele continua achando que toma o remédio direito, que sempre tomou, só que agora, às sextas-feiras, é o dia que ele (...) teria problema no trânsito (...) mas ele está levando o remédio e está tomando (...) dentro do ônibus. (...) E ele veio me agradecer muito (...) Porque depois desses encontros, ele consegue levar o remédio – e ele está tomando o remédio dentro do ônibus! (...) Ele falou que ele estava tomando sem água (...) e que depois que ele começou a engolir o remédio sem água, ele viu que (...) não tem problema nenhum! (...) que fica muito simples. (...) Ele veio e falou: “Olha, depois que você falou pra mim, sabe, eu nunca tinha pensado que imprevistos acontecem?” (Marina)

Por outro lado, houve casos em que o recurso das cenas não pôde ser suficientemente explorado. Marina trouxe como exemplo disso o caso de Ronaldo, eleito por ela como malsucedido (ver Anexo C, Caso 6). Ronaldo havia iniciado seu tratamento recentemente e, no segundo encontro, chegou dizendo que tinha parado de tomar a medicação. Marina procurou trabalhar com ele os motivos pelo qual ele havia parado. Uma das razões apontadas por Ronaldo era que ele usava bebida alcoólica e se incomodava com os efeitos colaterais do remédio ligados à bebida. Marina procurou trabalhar com ele a ideia de que o álcool, embora não interferisse na eficácia do remédio, sobrecarregava o fígado, o que era especialmente prejudicial no caso dele, pois Ronaldo tinha hepatite C.

A profissional notou que a tentativa de introduzir o recurso das cenas não estava funcionando nesse caso: “*tudo o que a gente trabalhava, esvaziava a cena*”, ou seja, o paciente não dava continuidade à exploração da cena, não entrava na proposta “*de nenhuma forma... (...) ele não via sentido no que estava fazendo*”. Marina observou também que Ronaldo “*estava muito deprimido*”. Considerando o fato de que ele sabia a respeito do HIV há menos de um ano, supôs que “*ele ainda estava nessa fase de (...) impacto do diagnóstico*”. Além disso, a profissional reconheceu que o paciente estava passando por um período difícil de sua vida, em que estava “*se adaptando a muitas coisas ao mesmo tempo, não só à questão do HIV*”. Ronaldo havia sofrido um acidente e “*ficou com dificuldade de locomoção*”. Nessa época, ficou internado e foi quando foi diagnosticado com hepatite C. Em seguida, foi encaminhado para fazer o tratamento e descobriu que tinha HIV: “*Ele ficou nessa fase de achar que ia morrer, que não vai viver muito, que não vale a pena tomar o remédio*”. Além disso, Ronaldo havia sido preso por furto e costumava fazer uso de cocaína. Por conta de ser ex-presidiário, estava com dificuldade para voltar a trabalhar: “*Ele teve muitas perdas nesse*

processo todo". De modo geral, Marina atribuiu o "fracasso" desse atendimento à "pouca disponibilidade" do paciente "para qualquer tipo de sucesso".

Renata trouxe uma reflexão a respeito da postura com que os pacientes iniciavam o atendimento:

tem aqueles pacientes que chegaram (...) com esse sentimento (...) "que bom que tem alguém olhando por nós, que nos encontrou. E que bom que eu vou ter essa oportunidade de rever o meu tratamento." (...) outros (...) estão indo lá para ajudar o pessoal do serviço (...) não entendeu que o primeiro benefício pode ser dele. E outros que você fala: "Bom, está fazendo o que aqui?" Acho que não tinham proposta nenhuma, mas simplesmente estavam lá, por alguma razão que até a gente nem sabe (Renata).

Renata teceu, ainda, algumas considerações a respeito do cuidado necessário para não se atribuir o sucesso ou o fracasso dos encontros exclusivamente ao recurso da exploração de cenas, "não depositar tanto naquela técnica a eficácia da intervenção (...) Não olhar tanto para (...) o resto como um adereço dessa intervenção". A profissional ressaltou a importância de se valorizar as diversas "dimensões" do processo, ou seja, os inúmeros aspectos que foram sendo trabalhados, desde o momento em que os pacientes foram convidados a participar até o encerramento da pesquisa: a "sensação de estar sendo acolhido e de ter suporte", o "vínculo afetivo (...) de confiança" estabelecido com o profissional, a aquisição de um novo "conhecimento" ou de uma nova "habilidade" relacionada ao tratamento, como a introdução do uso de um relógio para controlar melhor os horários dos remédios, por exemplo. Renata destacou particularmente a questão da possibilidade de se rever a "crença" sobre a não interferência dos atrasos na tomada da medicação:

essa coisa da flexibilidade do horário, quase todos achavam que tudo bem (...) Para mim isso não é cena (...) é um elemento que muda tudo (...) Foi o que um paciente falou para mim: "Se você não tivesse me chamado aqui, e eu não tivesse tido essa chance, eu ia continuar do jeito que eu estava, eu estava achando que estava certa." (...) "o que você me falou foi fundamental, eu guardei, caiu a minha ficha." (Renata)

4.2.5. A importância do registro compartilhado

Renata destacou a contribuição do uso do registro compartilhado durante a intervenção, o qual serviu como um "roteiro", permitindo retomar com cada paciente as

propostas definidas em encontros anteriores e dar “*continuidade*” ao processo: “‘*Olha, (...) aqui tem uma proposta, depois aqui a gente testou.*’, ‘*Ah! Isso aqui funcionou, isso não funcionou.*’ (...) *Ou então ‘eu não fiz ainda.*’”. Renata (na entrevista coletiva) sugeriu inclusive que esse instrumento “*seja incorporado (...) no acompanhamento do paciente*” no serviço, como uma forma de “*avaliação pontual da adesão*”:

Qualquer pessoa que vai atender aquela pessoa, ela vai de posse daquele material, vai enriquecer. E se combinado com o paciente que aquilo vai poder fazer parte do prontuário, todo mundo pode acessar: “E aqui? E essa dificuldade?” (...) no fim, aquela dificuldade fica sendo compartilhada, conversada com um monte de gente (...) da equipe que atende aquela pessoa. Quer dizer, você faz a intervenção, mas eu também posso falar sobre aquele assunto (Renata, na entrevista coletiva).

4.3. Supervisão

As profissionais descreveram algumas das questões mais gerais trabalhadas nas sessões de supervisão, que consideraram fundamentais para o processo de intervenção como um todo.

4.3.1. Contribuições para o manejo dos encontros

A rigor, a supervisão destinava-se à discussão do primeiro e do segundo encontros com cada um dos pacientes. Segundo as próprias participantes, a intenção era que, a partir do terceiro encontro, elas pudessem experimentar caminhar “*com as próprias pernas*” (Renata, na entrevista coletiva). No entanto, as profissionais notaram que essa regra “*foi burlada rapidamente*” (Renata, na entrevista coletiva), pois ao mesmo tempo em que estavam dando início aos encontros com pacientes novos, sentiam a necessidade de trazer questões relacionadas aos casos que já se encontravam em processo de finalização. E, uma vez que era permitido trazer “*intercorrências*” (Renata, na entrevista coletiva) ou urgências dos casos mais antigos, as profissionais encontraram uma brecha: “*a gente até riu naquele dia (...): ‘Mas intercorrência pode, né?’ / ‘Pode.’ / ‘Então a gente tem um monte de intercorrência.’*”

As profissionais consideraram que a supervisão foi essencial no sentido de complementar o aprendizado da capacitação (ver item 4.2.1). Segundo Marina, *“o fato de você passar pela capacitação não garante que você vá aplicar o que você aprendeu. (...) Você tem que ter um conhecimento prévio (...) mas isso não é o suficiente (...) depende de uma certa prática também, de uma certa experiência”*. A supervisão auxiliou a condução dos casos de diversas formas, seja através da orientação de questões ligadas à área médica; da articulação de encaminhamentos; ou do refinamento do manejo dos encontros: *“a supervisão (...) te dá um outro olhar, você enfoca em uma coisa, tem como você pensar em outra possibilidade, outra pessoa tem um outro olhar para aquilo que você não percebeu”* (Joana).

As profissionais enfatizaram, especialmente, o papel da supervisão em ampliar sua capacidade de *“detectar cenas”* (Joana) na fala dos pacientes, levando à compreensão de que a estratégia de exploração de cenas não se restringia ao uso de recursos de dramatização, podendo ser trabalhada também a partir de cenas relatadas pelos pacientes:

no início (...) tinha uma expectativa grande (...) da minha parte de trabalhar cena, mas a cena dramatizada (...) na supervisão (...) a gente (...) foi identificando (...) como que a gente podia ter trabalhado determinadas situações (...) O fato da pessoa contar (...) o que se passou na vida dela (...) já é uma vivência de cena (...) eu percebi que (...) não era difícil na verdade, eu que estava dando um peso maior em algumas situações (...) na verdade tinham muitas outras cenas tão importantes quanto e que eu não estava conseguindo observar (Marina).

4.3.2. Afinação dos objetivos da intervenção

Renata apontou que havia um *“embate”* recorrente nas supervisões, relacionado ao fato de as profissionais estarem *“abordando pouco o tratamento e muito outras questões de vida”* nos encontros com os pacientes: *“Eu percebia que as supervisoras sentiam falta de mais investimento em questões de medicamento, tratamento, horário”*. As profissionais, por sua vez, relutavam, segundo Renata, argumentando que, em alguns casos, poderia ser *“inadequado”* da parte delas insistir em trabalhar o tema da adesão, sendo que *“a questão principal”* do paciente naquele momento era outra.

Joana cita, como exemplo, um encontro em que teve que *“deixar tudo de lado e ouvir a demanda da paciente”*. A profissional considerou que *“aquele momento foi extremamente*

importante” para o rumo do atendimento, propiciando maior abertura da paciente para abordar outras questões de sua história de vida, inclusive relacionadas à tomada do medicamento:

Esse caso é de uma moça (...) muito dependente da filha. (...) mora (...) no mesmo quintal (...) A filha casada tinha uma bebê, de um ano, mais ou menos (...) E aí ela [a paciente] veio muito mal (...) porque essa filha estaria mudando para o nordeste; e por mais que eu quisesse conduzir (...) para o lado da nossa proposta, ela trazia essas questões. Aí eu (...) deixei fluir (...) eu me lembro que ela falou para mim assim: “Olha, eu não gosto, eu não quero falar. Eu não estou afim de falar, eu quero mais é sair daqui. Eu estou me sentindo muito mal.” Eu falei: “Tudo bem, é um direito seu.” Eu respeitei (...) e (...) aí ela se abriu. Aí ela me contou que ela teve um mal estar com a bebê (...) ela bateu na bebê (...) pegou o sapato e bateu na cabeça. Ela estava sentindo muita culpa (...) estava com um processo de uma depressão. (...) ela tinha muita raiva do ex-marido dela, que passou o HIV. (...) E aí foi muito legal porque (...) ela trouxe todas as questões (...) Tanto que no outro encontro a gente conseguiu resgatar tudo o que realmente tinha a ver com toda a história dela, as necessidades dela (...) E medicamento (...) ela associava muito à questão afetiva, se está mal com a filha não toma. (Joana)

Renata considerou que essa questão foi “*se equilibrando*” no decorrer das supervisões, uma vez que o ponto de vista das profissionais foi valorizado. Ao mesmo tempo, as profissionais passaram também a focar a questão da medicação com maior facilidade, conforme foram se familiarizando com o repertório médico:

acho que a gente teve um momento em que isso foi entendido e que foi aceito. E um momento em que a gente também teve que se rever, que (...) a gente estava (...) talvez negligenciando a investigação do tratamento. Mas é interessante, porque as nossas supervisoras são médicas e nós somos psicólogas e assistente social. E talvez também isso refletisse um pouco a nossa dificuldade de estar abordando questões que normalmente quem aborda é o médico. (...) De repente, determinado tipo de investigação para a gente, assim, tão focada, não fazia muito sentido e a gente teve que aprender a fazer isso também. (...) e acho que fomos aprendendo. (Renata).

4.4. Benefícios percebidos para os pacientes

As profissionais observaram diversas repercussões dessa experiência para o tratamento e também para outros aspectos da vida dos pacientes. Fizeram, ainda, importantes reflexões a respeito dos vínculos que os pacientes costumam estabelecer com a instituição como um todo

e, particularmente, com os profissionais da área médica; e identificaram possibilidades de transformação dessas relações, proporcionadas pelos encontros da pesquisa.

4.4.1. Melhora da convivência cotidiana com o tratamento

Renata citou casos em que os encontros auxiliaram os pacientes na tomada da medicação propriamente:

a gente percebe que há um investimento da pessoa e que ela muda alguma coisa da rotina, da vida. Então, tem vários depoimentos (...) de gente que fala de mudanças: “Ah! Eu não conseguia engolir o comprimido e agora eu engulo”, “Eu não podia tomar o comprimido fora de casa com medo de passar mal e agora eu tomo.” (Renata)

Marina trouxe o exemplo de um caso em que a intervenção contribuiu para que a paciente passasse a enxergar de outra forma seu modo de conviver com o tratamento, apropriando-se de sua trajetória em relação à tomada dos remédios:

[a paciente] chegou falando que ela estava participando da pesquisa porque ela queria mostrar para médica dela que ela tomava o remédio direito. Ela falou que era um absurdo a médica achar que ela não tomava, porque ela tomava o remédio e ela não aguentava mais essa (...) pressão da médica, que ela estava na pesquisa só por causa disso. (...) As cenas que ela propunha eram todas de tomar o remédio direito. (...) Teve um atendimento dela que eu fiz com o prontuário (...) Eu fui mostrando pra ela: “Ó, aqui você realmente tomava o remédio, daí a sua carga subiu. Aqui você não tomava.” (...) Fiz uma série histórica pra ela (...) “Quando você tava grávida, você realmente fazia o tratamento direito. Olha aqui a sua carga viral como baixou. Por isso que seus filhos são negativos, tal. Mas aqui, quando você internou, você não tava tomando o remédio direito (...) Daí ela foi olhando (...) e falou: “Nossa! Sabe que eu nunca tinha pensado nisso?” (...) no quarto encontro, essa coisa de falar pra médica já (...) era (...) coisa do passado. Era como se não fosse ela. (...) você pergunta: “Foi bom?” / “Ah, foi! Porque eu não era muito aderente, tal. Comecei a participar da pesquisa, isso me ajudou.” (...) Mudou completamente o discurso. (Marina)

Joana observou que os ganhos obtidos pelos pacientes abarcaram desde uma maior apropriação de informações sobre questões relacionadas aos horários, aos nomes dos medicamentos, à importância dos remédios e dos exames, ao entendimento “*do que é a carga viral, o CD4*” etc.; até transformações da vida cotidiana que extrapolam o âmbito do

tratamento, como no exemplo do caso de Simone, eleito pela profissional como bem-sucedido (ver Anexo C, Caso 1).

Simone chegou ao primeiro encontro dizendo que estava muito cansada e estressada. Tinha se dedicado, nos últimos 20 anos, ao trabalho e ao filho e sentia que não tinha tempo para si própria. Atrasava a tomada dos remédios, seja de manhã por conta da rotina agitada do trabalho, ou à noite porque estava exausta e acabava cochilando antes da hora da tomada. A conversa com a profissional a auxiliou na decisão de pedir demissão do emprego para cuidar de si mesma e de sua saúde:

[a paciente] falou para mim (...) que ela levou um cutucão (...) Não me recordo se foi no segundo ou no terceiro [encontro] que ela chegou aqui e falou assim para mim: (...) “Eu tomei uma decisão. Eu pedi demissão do meu emprego” (...) eu realmente levei um choque! (...) fiquei preocupada – não resta a menor dúvida – e aí eu procurei ouvir como é que foi isso (...) e ela disse que conversou com o filho. (...) Ela tem uma pensão do marido e ainda tinha o salário dela. E como o filho já é formado (...) tem casa própria (...) tem uma vida relativamente (...) estável, acharam por bem que ela realmente poderia pedir demissão para se cuidar. (...) E ela está bem. Ela fez um *check-up* enorme na vida dela. Ela passou por uma série de profissionais daqui (...) marcou otorrino (...) ortopedia (...) psicologia (...) Indo aos encontros ela percebeu que ela não estava olhando para si própria e isso ela realmente conseguiu. Eu acho que a percepção de si mesma veio à tona e ela começou a se cuidar (...) durante 20 anos (...) ela fez tudo muito no automático (...) Porque pedir demissão de um emprego assim, de anos, mais de 15 anos trabalhando no local (...) é uma decisão muito importante na sua vida. (...) Então eu acho que (...) realmente foi os encontros que motivou (...) ela sair desse automático (Joana).

Para Marina, os encontros contribuíram para que os pacientes pudessem se dar conta das “*prioridades*” que estavam estabelecendo para suas vidas, as quais muitas vezes não incluíam o tratamento: “*porque as pessoas não (...) têm essa reflexão, as pessoas vão vivendo, dia após dia (...) nem se dão essa chance (...) de compreender o que estão priorizando. Onde essa prioridade vai levar? Onde elas estão querendo chegar com isso?*” (Marina).

4.4.2. Exercício de direitos na instituição e na relação com os médicos

As profissionais colocaram que a intervenção contribuiu para construir “*uma visão mais positiva da instituição*” (Renata) por parte dos pacientes, na medida em que “*eles se sentem cuidados, se sentem lembrados*” (Joana): “*Como eles mesmos verbalizaram, não foi*

um, nem dois, foram vários: *“Que bom que vocês me chamaram, que vocês me encontraram. Que bom saber que tem gente aqui que está preocupada, que está cuidando disso e dando oportunidade para a gente”* (Renata).

Joana (na entrevista coletiva) caracterizou os encontros como *“catalisadores”* da busca, por parte dos pacientes, para acessar os recursos de que necessitam, ofertados pela instituição. Para a profissional, a intervenção *“dá uma guinada (...) nas pessoas”*, oferece um *“alerta”* nessa direção (ver exemplo citado por Joana, no item 4.2.4):

o paciente vai se conscientizando dos seus direitos, de como exercer a sua cidadania (...) tem pessoas que não sabiam o que o assistente social poderia fazer por eles. (...) elas não sabiam que tinham direito (...) Não sabiam que tinha, por exemplo, ortopedista. (...) várias pessoas voltaram para o apoio psicológico. Quem nunca tinha ido (...) Pessoas que não tinham noção que tinham várias oficinas que poderiam estar participando, hoje estão participando (Joana, na entrevista coletiva).

As profissionais consideraram que, *“do ponto de vista da relação desses pacientes com a instituição, a intervenção trouxe uma nova possibilidade”* (Renata), no sentido de eles poderem se apropriar dos espaços de Cuidado, enquanto sujeitos de direitos. Essa questão pôde ser trabalhada inclusive a partir do vínculo construído nos encontros com os pacientes, o qual caracterizou a possibilidade de um tipo de relação diferente daquela que costuma ser estabelecida muitas vezes, por exemplo, com o médico.

Segundo Renata, a relação estabelecida com as profissionais durante a intervenção não se equiparava à *“autoridade”* representada pelo médico, a quem os pacientes seguiam confiando a *“última palavra”* a respeito de novas propostas tiradas nos encontros: *“eu acho que, até pelo jeito da gente (...) É muito informal, a gente dá muita risada, uma hora estava chorando, uma hora estava rindo, uma bagunça (...) Porque também a gente está de passagem. O vínculo maior que a pessoa tem, durante anos, é com o médico”*.

As próprias profissionais estimulavam que os pacientes levassem questões para serem discutidas nas consultas, ao observarem que eles estavam trazendo aspectos da convivência com o tratamento que possivelmente seus médicos desconheciam: *“Isso é um assunto importante para você discutir com o seu médico para vocês chegarem numa decisão conjunta. Ele sabe o que você está me contando? (...) Então, isso é importante e tem que conversar”* (Renata).

No entanto, chamou a atenção de Joana o receio que muitos pacientes tinham de *“levar bronca”* do médico por conta de falhas na tomada dos remédios, ao ponto de evitarem

relatar algumas situações, temendo que pudessem vir a deixar de ser atendidos em função disso: “A pessoa se coloca numa posição (...) de, de repente, os profissionais terem o poder de tirar o que ele tem de direito”. Joana identificou essa questão, por exemplo, nos encontros com um paciente que era “dependente de álcool”: “ele falou para mim que ele estava com medo (...) porque como ele bebeu, como ele esqueceu [de tomar o remédio]... Ele falou: ‘Eu estou te contando, mas eu estou com medo (...) de depois não quererem me atender’”.

As profissionais perceberam que algumas pessoas pareciam “se sentir de uma certa forma vigiadas” (Joana) pela pesquisa e, apesar da garantia de sigilo explicitada desde o início, “tinham muitos usuários que (...) reforçavam: ‘Vocês não vão falar isso para o meu médico, não é? O meu médico não vai saber que eu falei isso?’” (Marina).

As profissionais procuraram, então, trabalhar com os pacientes a possibilidade de eles se colocarem de uma outra forma nos atendimentos, seja nos próprios encontros ou nas consultas médicas, “se vendo como os beneficiários daquilo (...) falando francamente o que acontece na sua vida e cobrando no bom sentido (...) uma conversa que levasse em conta a sua realidade” (Renata):

eu acho que isso também faz parte do tratamento (...) perceber isso, não como uma coisa, comigo, Renata, mas como eu representando uma possibilidade aqui dentro, de uma relação mais franca, mais gostosa, mais horizontal. (...) se a gente tiver conseguido quebrar um pouquinho na cabeça deles essa questão da autoridade, se eles conseguirem a partir disso entrar de uma forma um pouquinho mais tranquila, no sentido de se colocar e conversar na consulta. (...) se vendo com direitos (...) se vendo com um espaço que é dele, que não é daquele profissional, que é dele, é a vida dele, é ele quem está em jogo (Renata).

Renata destacou a importância de os pacientes compreenderem a prescrição médica como uma “proposta” de tratamento, percebendo que “tem um espaço ali de negociação colocado”; ou seja, que é possível questionar a prescrição, no sentido de procurar melhores formas de adaptar o tratamento à vida cotidiana, ao invés de simplesmente “ouvir a prescrição, e ir para a casa e tentar fazer aquela prescrição funcionar”:

tem gente que acha que se o médico falou que (...) é para tomar [o remédio] de noite (...) nunca mais pode mudar. Que se ele separou o [comprimido] azulzinho do branquinho e o azulzinho ficou meio-dia e o branquinho ficou de manhã, alguma razão deve ter, mas ele [o paciente] também não pergunta, você fala: “Por que você não toma o azulzinho junto com o branquinho de manhã?” / “Não sei, porque eu acho que não pode”. (Renata)

Segundo as participantes, a pesquisa contribuiu para resgatar algumas relações já bastante “*desgastadas*” (Renata) entre médicos e pacientes: “*eu senti na fala dos usuários que os médicos (...) tem uma grande expectativa em relação à pesquisa, porque o paciente que está aqui (...) é aquele que ele também tem dificuldade no consultório*” (Marina). Os pacientes chegaram a trazer para as profissionais, ao final dos encontros, alguns recados de agradecimento da parte dos médicos: “*Ah! Fala para ela que ela conseguiu com você o que eu não consegui.*” (Renata).

As participantes tiveram a impressão de que, por vezes, os médicos “*desistem de determinadas pessoas*”, em geral, em casos de pacientes que estão sendo atendidos há anos pelo mesmo profissional: “*eu acho que às vezes é um cansaço, não tem mais o que dar, a pessoa [o profissional] está exaurida e esse paciente também, naquela relação, ficam os dois: ‘Está tudo bem’ / ‘Está tudo bem’ (...) são relações que estão mortas*” (Renata).

Renata indicou a necessidade de se estabelecer uma rotina na instituição para auxiliar o médico a detectar esses casos: “*Provavelmente ele sente isso, quais as pessoas que ele acha que não estão avançando com ele (...) seria interessante ele identificar para poder ver isso como um problema em um primeiro momento (...) porque teria que retomar essa relação em outro patamar*”. Isto poderia se dar, segundo Renata, através da discussão desses casos com a equipe de referência, ou através de uma busca ativa do serviço para identificar o paciente que “*não melhora*”, através de “*critérios técnicos*”, baseados nos exames clínicos, por exemplo. A profissional ressaltou a importância de se oferecer algum tipo de “*ajuda extra*” para essas pessoas: “*talvez com os faltosos isso esteja sendo feito (...) Mas com pessoas desse tipo que a gente identificou, que não perde a consulta (...) mas não está se cuidando. Eu acho que não*”.

4.4.3. Necessidade de apoio para a manutenção das conquistas a longo prazo

As profissionais levantaram dúvidas em relação à manutenção dos ganhos obtidos pelos pacientes durante a intervenção. Marina notou que o quarto encontro, ao abordar esse questionamento em relação ao futuro, proporcionava um “*insight*” para os pacientes: “*é um momento bastante reflexivo, que pega o usuário de surpresa (...) Quando a gente pergunta: ‘E daqui a dez anos, como que você vai manter essas soluções para a sua vida?’*”.

As profissionais sugeriram que a manutenção deve depender das circunstâncias de vida das pessoas e também da forma como cada paciente lida com as situações, tendendo a

prevalecer, na maior parte dos casos, a priorização do “*aqui e agora*” (Marina): “*Agora estou bem, não vou tomar o remédio. Agora estou doente, então eu vou começar a tomar o remédio. Ah! Mas agora eu tenho muita coisa para fazer da minha vida, então eu não estou conseguindo tomar o remédio direito.*” (Marina, citando hipoteticamente a fala dos pacientes):

pode ser que para uns mais metódicos, mais racionais, a coisa fique, para outros pode ser que fique ou não, depende do que acontecer no resto da vida. Tem gente que é mais obsessiva, teve aquele tipo de cara que monta planilha, põe do lado da cama (...) controla tudo (...) E tem outro que (...) se levar um pé na bunda do namorado, não vai tomar, não adianta, não adianta intervenção, talvez ele não vai tomar um tempo, depois ele volta. (Renata)

Renata alertou que “*seria muita pretensão achar que quatro encontros vão fazer uma coisa perdurar muito tempo*”. Mas sugeriu que é possível construir estratégias para viabilizar a continuidade desse acompanhamento, considerando que a intervenção “*abre uma porta na instituição (...) e ele [o paciente] tendo tido essa experiência positiva*” pode vir a “*querer aproveitar essa porta de novo*”. Marina apontou a necessidade de que o serviço ofertasse “*um atendimento (...) focado em adesão, talvez de seis em seis meses, uma vez por ano*”. E Joana acrescentou que um “*acompanhamento maior*” após o término dos encontros serviria não apenas para a manutenção das soluções encontradas, mas também para o aprofundamento de questões que não puderam ser devidamente contempladas em um período tão curto de atendimento.

4.5. Repercussões para a prática profissional

As profissionais citaram contribuições marcantes da intervenção para sua prática, não apenas em relação ao tema da adesão, mas também repercutindo sobre as outras áreas em que atuam na instituição.

4.5.1. Repercussões na esfera profissional e pessoal

As profissionais relataram que a participação na pesquisa lhes trouxe importantes aprendizados, que inclusive extrapolam o âmbito da profissão. Marina comentou que passou a utilizar as estratégias empregadas na intervenção em seu próprio cotidiano: *“eu tomo remédio também, então eu apliquei na minha tomada de medicação, aplico com os meus filhos de vez em quando, quando tem alguma coisa, alguma questão escolar difícil de ser resolvida e (...) tem dado certo”*.

Renata disse que os ganhos foram em diversos “níveis” e considerou *“difícil enumerar todos”*. Destacou o contato feito com os colegas do serviço e o vínculo estabelecido com os pacientes durante a pesquisa:

Essa coisa da afetividade, que você sabe que as pessoas que você vai encontrar, ficou uma coisa gostosa em cada uma delas (...) O japonês que eu achei que não tinha feito contato (ver item 4.2.3) me trazer o livro dele, que ele escreveu de música. (...) Me deu o livrinho com dedicatória. A outra fez uma pintura sobre a adesão, foi lá me dedicar, com um coraçõzinho: “Para Renata.” Isso emociona a gente (...) são pessoas que eu sei que se eu cruzar por aqui (...) é como se fossem amigos. (Renata)

As profissionais identificaram também que a pesquisa lhes proporcionou o aprimoramento de suas *“posturas”* (Joana) no contato com os pacientes. Marina considerou que houve uma ampliação de seus *“horizontes em relação à atenção às pessoas com aids”*, de modo geral, passando a se ver *“mais confiante”* em seus atendimentos e transformando profundamente sua prática dos últimos *“15 anos”*:

para mim foi um ganho fundamental (...) eu sempre achei que eu ouvia bastante, sempre eu achei que isso era uma facilidade minha, mas hoje eu vejo que (...) era muito limitada (...) eu acho que tem um limite de percepção e (...) que essa metodologia amplia os limites (...) de relação com o usuário (Marina).

Marina (na entrevista coletiva) apontou que, até então, acreditava trabalhar *“com adesão de uma forma bastante interessante”*. Mas a partir da intervenção passou a se dar conta de que os recursos de que dispunha anteriormente não eram suficientes: *“A gente tem recursos sob a nossa perspectiva [do profissional]. (...) Eu acho que o grupo de adesão é um recurso pra trabalhar com adesão, claro. Mas trabalhar na perspectiva do usuário? Eu nunca tinha visto uma tecnologia assim (...) ampliou muito a minha visão”* (Marina, na entrevista coletiva).

4.5.2. Instrumentalização da prática no campo da prevenção

Renata fez uma reflexão a respeito da contribuição dessa experiência para sua prática atual, ligada ao campo da prevenção: *“quando eu estou lidando com preconceitos (...) com discriminação (...) agora tenho mais elementos para trabalhar (...) estou muito mais instrumentalizada (...) assentou mais uma camada aqui que é um outro patamar a partir do qual eu estou trabalhando”*.

Renata (na entrevista coletiva) observou que, no campo da prevenção e particularmente nas discussões em torno da prática do aconselhamento – tema com o qual trabalha *“há uns 14 anos”* – *“essa parte de acolhimento e escuta está mais do que martelado na cabeça das pessoas”*. Para a profissional, a grande contribuição dessa proposta de intervenção estaria em *“ensinar as pessoas sobre cena”* e na introdução do *“conceito de conveniência”*. Renata (na entrevista coletiva) descreveu a forma como incorporou essas noções em seu trabalho *“na montagem de CTA [Centro de Testagem e Aconselhamento], na capacitação das pessoas”*:

Não basta você ouvir (...) você identificar as necessidades [das pessoas atendidas] e você vai fazer o que com isso? Então agora eu tenho uma ferramenta (...) a técnica de trazer para uma coisa concreta, é possível de todo mundo entender e as pessoas ficam mais aliviadas porque elas sabem o que elas têm que fazer, como é que isso se dá na relação (...) Mesmo que falando disso, mesmo que não fazendo dramatizações, mas introduzindo no meu próprio discurso, mudou. (...) amadureceu o meu discurso (...) porque chegava nessa hora, eu também, às vezes, me sentia sem ter o que dizer. Eu sabia o que eu queria dizer, mas não tinha instrumentos para dar para as pessoas de uma forma rápida, objetiva, onde ela tem que chegar (...) qual é a meta desse trabalho. Antes era uma coisa vaga (...) Agora não, você fala assim (...) *“nós vamos trabalhar: o que é conveniência? Qual é o foco? (...) E aí você faz o que com isso? Tem 15, 20 minutos, como é que você faz isso?”* (Renata, na entrevista coletiva).

Renata (na entrevista coletiva) questionou se a proposta da exploração de cenas não estaria apenas nomeando uma prática que *“algumas pessoas fazem intuitivamente”* ao trabalharem com o tema da prevenção às DST/Aids, por exemplo, ao abordarem a questão do uso do preservativo: *“‘Como você usa?’ (...) ‘Mostra aqui nesse pinto de borracha como é que você põe a camisinha.’ Isso é cena.”* Mas, logo em seguida, a partir do exemplo do caso

de José (ver item 4.2.4), trazido por Marina (na entrevista coletiva), Renata observou que o recurso das cenas na verdade ia além desse exercício trabalhado no aconselhamento:

trabalhar a vivência de cena, para mim é muito mais, porque você trabalha a vivência no contexto (...) você permite aquele contexto (...) É diferente (...) de fazer a cena que ele está colocando a camisinha no modelo pélvico. (Marina, na entrevista coletiva) / Envolveria o sentido de ele estar colocando, o sentimento de usar camisinha, a gente não trabalha isso, a gente trabalha uma questão pedagógica, só. (...) é verdade, eu estou revendo (...) Não trabalha o sentido, o significado. (Renata, na entrevista coletiva).

4.5.3. Instrumentalização da prática na área da assistência social

Marina comentou a forte repercussão da participação na pesquisa sobre sua prática, na área do serviço social: *“durante 15 anos (...) eu nunca atendi assim dessa forma que eu estou atendendo hoje (...) Mudou (...) a minha visão de atenção ao usuário. (...) Porque eu sempre mobilizei os meus repertórios para serem utilizados de outra forma”*. A profissional citou como exemplo o caso de uma paciente travesti, que ela própria já havia acompanhado anteriormente no serviço:

eu atendi ela durante (...) cinco anos (...) deixei de atender e eu vim a atender novamente na pesquisa. (...) no primeiro e no segundo encontro ela já falou para mim: “Nossa, Marina! Até que enfim essa conversa, não é?” Eu falei: “Realmente, não é Rosana, eu te atendi durante tantos anos e demorou tanto para a gente ter uma conversa igual a gente teve hoje.” (Marina)

Marina apontou que a diferença, nesse caso, foi a possibilidade de recuperar a história de vida e de aprofundar as dificuldades que a própria paciente percebia para conviver com seu tratamento no dia a dia. Marina comparou essa postura com a perspectiva em geral adotada pelos profissionais, no diálogo com os pacientes:

“Você não está tomando remédio? (...) Mas você tem que tomar na hora, viu? Que horas você está tomando?” / “Ah! Às 09h00 e às 21h00, tudo bem?” / “Tudo bem. E por que você não toma?” / “Ah! Eu esqueço.” / “Não, mas você tem que providenciar um relógio.” / “Tá bom, eu vou providenciar.” (...) Ou falar para essa paciente: “Olha, você não pode usar drogas. Tem que fazer um tratamento para parar de usar drogas.” / “Ah! Tá, Marina, eu quero mesmo fazer um tratamento para parar de usar droga.” / “Ah! Então você (...) procura tal lugar?” / “Ah! Tá bom, procuro.” / “Como é que está, você procurou?” /

“Procurei, estou sendo atendida.” É diferente do que você trabalhar na percepção do usuário: “Não, na verdade eu não tomo o remédio direito, não é só porque eu uso droga, é por várias outras questões.” E você trabalhar as questões e contemplar essas questões de uma outra forma. Porque é fácil para o profissional, você identifica a dificuldade e encaminha: “Ah! Então, vai para a psicologia”, “Ah! Então vai para o psiquiatra.” (...) Agora você e o usuário, você contemplar o que ele está te trazendo, na sua totalidade, é fundamental. Eu estou achando esse processo fantástico. (Marina)

Marina (na entrevista coletiva) observou que a prática do serviço social dificilmente prioriza a perspectiva do paciente: *“o que a gente faz normalmente é o que convém para a instituição e para o profissional. A gente (...) quando atende o usuário, já está meio armado aonde (...) vai encaminhar (...) como que se já tivéssemos dado conta daquela situação que ele está trazendo.”* Marina (na entrevista coletiva) indicou que a maioria das soluções buscadas pelos profissionais junto aos pacientes se baseia em um *“pré-conceito”* a respeito do perfil daquela população específica, pautando-se em *“questões de grupo”* e em *“dados epidemiológicos”*, que costumam levar a raciocínios como, por exemplo: *“como que os grupos de travesti lidam com essa situação”*. Isto se dá, segundo a profissional, em detrimento da singularidade da pessoa que de fato está sendo atendida: *“a gente não pode se prender só a esses indicadores (...) às vezes, aquele travesti tem uma característica completamente diferente”* (Marina, na entrevista coletiva).

Ao comentar o caso de Cláudia, eleito pela profissional como bem-sucedido (ver Anexo C, Caso 3), Marina abordou a importância de abandonar noções previamente concebidas sobre questões relacionadas à adesão e aprofundar os significados particulares que emergiam no contexto de vida da paciente.

Cláudia também havia sido atendida anteriormente por Marina no serviço: *“ela sempre foi uma paciente bastante cabisbaixa (...) Eu sempre achei que os atendimentos fossem bons... Mas hoje eu vejo que sempre foram muito superficiais (...) Você precisa ver como ela está assim, super bonita, com a cabeça levantada”*. Embora estivesse com a carga viral *“bastante alta”*, Cláudia estava *“convicta”* de que tomava a medicação corretamente. Marina refletiu, nesse ponto, sobre o fato de que a instituição dificilmente aborda, ao trabalhar com adesão, o paciente que se diz aderente:

pra gente esse não é um problema (...) Acabou ali, como era o caso dela. Ficou anos e anos atendendo, não tomando o remédio direito (...) Eu acho que a gente trabalha muito com adesão com aquele paciente que verbaliza: “Não, eu não tomo remédio. Eu não quero tomar remédio.” (...) Agora, esse paciente que fala: (...) “Eu tô tomando” (...) A gente não investe. (Marina)

Cláudia costumava atrasar muito o horário da medicação, mas dificilmente falhava a dose. Marina notou que a paciente contava com bastante apoio familiar para seu tratamento e que essa informação poderia ter lhe parecido suficiente em um primeiro momento; mas que, nesse caso, foi fundamental aprofundar a compreensão da forma como se dá, de fato, essa relação: “*A gente acha bom a família ajudar (...) mas no caso dela, eles ajudavam muito (...) Ficavam lembrando ela de tomar o remédio dela toda hora (...) Ela queria continuar nesse papel de vítima (...) Na verdade, ela estava acomodada nessa história*”.

Marina colocou que o atendimento tem que se basear em uma “*troca*”, na possibilidade de que se “*reflita junto*”, trazendo à tona “*as questões do dia a dia*” do paciente, “*as questões do HIV – dentro da vida dele, dentro do cotidiano dele*”, saindo de um discurso que normalmente já é “*meio pronto*”:

Porque normalmente a gente não dá espaço. A gente discute o HIV, mas não dentro do cotidiano do usuário. (...) a gente até traz esse contexto de vida (...) essas questões à tona, mas (...) A gente não discute... É como se uma coisa não fizesse parte da outra. (...) a diferença é essa possibilidade da pessoa refletir as dificuldades dela em relação ao que ela está vivenciando – ao HIV, ao uso da medicação, que é isso que a gente não faz. (...) A gente não trabalha com essa possibilidade. (Marina)

4.5.4. Transformação das noções de sucesso e fracasso

Renata teceu algumas considerações a respeito da reformulação de suas concepções de sucesso, em relação à prática do Cuidado, a partir da noção de conveniência, trabalhada na pesquisa. Segundo a compreensão da profissional: “*sem você olhar para a conveniência, tudo que não segue a prescrição, está errado*” (Renata, na entrevista coletiva). Já nesse novo referencial, passa-se a considerar que:

a pessoa vive a sua vida com seus hábitos, seus valores, suas necessidades (...) a forma como ela vive, a gente está chamando de a forma mais conveniente para ela naquele momento, porque é a forma que ela construiu baseada no que ela sabe, no que ela pode, no que ela sente (Renata, na entrevista coletiva).

O sucesso do tratamento abarca, nessa perspectiva, os parâmetros do próprio paciente:

[a pessoa] vai ver que aquilo não atinge o sucesso que ela mesma está esperando. Então ela vai alterar a sua rotina, a sua vida, até valores, e vai aprender também muita coisa e vai reformular a sua relação com o tratamento,

tentando que aquela nova forma atinja o sucesso e ainda assim seja conveniente. (Renata, na entrevista coletiva)

Para ilustrar esse novo entendimento, Renata trouxe o exemplo do caso, bastante emblemático, de João, eleito pela profissional como intermediário (ver Anexo C, Caso 7). Podemos notar que a eleição de casos intermediários pelas participantes (ver também o caso de José, no item 4.2.4) caracteriza, por si só, a incorporação da distinção entre o sucesso técnico e o sucesso prático dos atendimentos.

Renata contou que João estava tomando uma medicação injetável, chamada “T20”, *“um medicamento (...) de resgate (...) dos últimos disponíveis para ele”*. João *“tinha que aplicar aquela injeção duas vezes por dia (...) uma das dificuldades era que ele aplicava (...) na barriga e formava pelotes e aquilo ficava roxo, feio (...) e doía. (...) e ele era muito magrinho, (...) não tinha quase gordura que ajudasse a tomada dele”*.

Ao longo dos encontros, João e Renata conversaram *“um monte sobre as dificuldades que ele encontrava no dia a dia”* e dramatizaram a tomada da medicação, desde o preparo até a aplicação, *“para ver onde é que podia estar falhando”*. João chegou a tirar dúvidas com a enfermeira e até frequentou um grupo voltado especificamente para pessoas que estavam usando o T20. No entanto, chega um momento em que *“ele desiste categoricamente”*, dizendo que *“não tem como tomar corretamente aquela medicação”* e que *“vai tomar do jeito que der”*. Renata procurou alertá-lo, nesse momento, dos riscos de ele seguir tomando a medicação irregularmente e sugeriu que seria mais seguro que ele parasse, então, de tomar o remédio. No entanto, *“nem ele parou, nem ele tomou corretamente, nem ele viu uma chance de superar a dificuldade (...) um fracasso técnico completo”*.

Por outro lado, a profissional reconheceu que: *“do ponto de vista do sucesso prático (...) não teve fracasso (...) ele assume que vai ser assim, está tranquilo com isso. (...) ele não demonstra nenhum sofrimento em relação a essa decisão. (...) Do ponto de vista dele, ele não vê fracasso”*. Renata percebeu inclusive que João estava *“ótimo, super cheio de vitalidade, vivendo, namorando, transando.”* Renata entendeu que essa maneira de o paciente encarar a situação estava relacionada também ao fato de ele ser nordestino, ou seja, às suas referências culturais (ver item 4.2.3): *“ele assumia uma filosofia de vida de não se esquentar com as coisas, de viver cada dia, (...) para ele não fazia sentido fazer planos (...) não é porque ele não tinha perspectiva, ele estudava, fazia curso (...) estava investindo”*.

Renata apontou o dilema colocado por esse caso, pois ainda que João estivesse *“se colocando em super risco”*, a *“aflição”* era inteiramente da parte da profissional e não do

paciente: “[*é*] um jeito de lidar com a vida que pode, inclusive, levar à morte (...) Mas é o jeito dele de lidar com a vida, que (...) pelo menos para mim, não demonstrou conflito”. A possibilidade de enxergar esse caso do ponto de vista do sucesso prático foi resumida da seguinte forma por Renata (na entrevista coletiva):

para aquele ser humano, nunca será conveniente tomar o T20, ele tomou a decisão. Ele não encontrou um acordo de quem ele é e como ele vive, o que ele espera da vida, e o que esse remédio exige dele (...) Do ponto de vista tradicional, nós fracassamos, porque ele disse que ele não vai tomar o remédio. Do ponto de vista existencial para esse sujeito (...) ele é capaz de me dizer: “Isso que vocês estão querendo me oferecer, não é possível conciliar com quem eu sou. Eu estou tranquilo, se for morrer o preço, eu vou morrer, mas eu não consigo. Neste momento é inegociável.” Com esse conceito, nós não fracassamos. (...) Porque nós munimos o cara de todos os instrumentos possíveis, informação, alternativas, para que ele pudesse chegar a essa conclusão de forma menos conflituosa possível, consigo mesmo. É claro que uma parte dele talvez tenha medo de morrer, mas a gente permite uma fala que jamais a gente permitiria. (...) De [ele] dizer para a gente: “Eu não vou fazer isso. Por favor, escute isso sem me recriminar. Eu não posso fazer isso, eu não quero”. (Renata, na entrevista coletiva)

4.6. Implantação nos serviços

As profissionais disseram acreditar na viabilidade da implantação futura da intervenção em outros serviços da rede pública que atendem pessoas vivendo com HIV/Aids, levantando possíveis desafios a serem enfrentados e chamando atenção para alguns aspectos que consideraram relevantes para esse processo.

4.6.1. A importância de enfatizar o caráter interdisciplinar da intervenção

Renata (na entrevista coletiva) observou que a intervenção “*trouxe à tona a fragmentação do atendimento*” no serviço, ao evidenciar que há uma “*cisão*” entre as especialidades, como ilustra a fala de um dos pacientes durante os encontros: “*Com o médico eu trato de uma coisa, com o psicólogo eu trato de outra, e aqui foi o único lugar que eu juntei as duas*” (Renata, na entrevista coletiva). As participantes consideraram que a

intervenção permitiu avanços em direção à superação dessa fragmentação, mas que isto exige uma possibilidade de “*abertura*” (Renata, na entrevista coletiva) por parte do profissional.

Algumas das concepções trabalhadas na pesquisa podem auxiliar, segundo as profissionais, na tarefa de construção de um referencial comum para a prática das diferentes categorias, como por exemplo a noção de conveniência: “*falar da conveniência (...) é um roteiro (...) não é só uma abstração. Disso decorrem falas, perguntas, intervenções*”. (Renata, na entrevista coletiva). Para Joana (na entrevista coletiva), a noção de sucesso prático contribui para a quebra da ideia de “*onipotência do profissional*”, e com isso facilita a aproximação entre o trabalho das diferentes especialidades.

Ainda assim, Joana (na entrevista coletiva) apontou que pode haver “*uma resistência muito grande*” a essa integração por parte de alguns profissionais. Marina destacou que a implantação da intervenção em outros serviços requer a disposição dos profissionais a aprenderem “*novas metodologias*” de atendimento: “*os profissionais (...) são muito autossuficientes (...) e a gente não sabe o que fazer em todas as situações, essa é a verdade (...) Então eu acho que tinha que ter profissionais predispostos em assumir isso publicamente*”.

Em relação à questão da adesão, mais especificamente, Marina (na entrevista coletiva) refletiu que, dentro das equipes do serviço, “*cada profissional desenvolve uma função*” e, no entanto, não está claro de quem é de fato a responsabilidade “*de ver o remédio, qual hora que está tomando, fazer esse detalhamento*” junto ao paciente. Para Renata (na entrevista coletiva), a área de aids requer uma valorização do trabalho interdisciplinar, “*de trabalhos que fazem parte de um campo, não de uma especificidade*”; porém, “*as categorias procuram valorizar e investir na sua especialidade (...) Os profissionais não conseguem valorizar algo que tanto ele, quanto a assistente social, quanto o médico, quanto a enfermeira podem fazer bem*”:

a assistente social e o psicólogo têm mais dificuldade em se interessar por estudar a questão dos medicamentos. Um médico, por sua vez, tem resistência em estudar aquilo que não é exatamente a condução clínica do caso. A enfermeira tem uma visão pragmática das coisas, então ela tem dificuldade de incluir no seu raciocínio, muitas vezes, as questões sociais e psicológicas, então cada um valoriza o seu núcleo. (Renata, na entrevista coletiva).

Dáí a necessidade de se trabalhar, em uma futura implantação, junto à “*equipe toda... (...) incluindo na capacitação a percepção de onde está localizada essa atividade, que ela serve ao paciente, ela não serve ao profissional. (...) identificar a adesão como um campo*

inter, ele é inter[disciplinar]” (Renata, na entrevista coletiva). Ao mesmo tempo, “os papéis têm que estar definidos (...) tem que prever o locus onde isso vai acontecer e a responsabilização de quem está fazendo (...) colocar isso em uma rotina (...) em um fluxo” (Renata, na entrevista coletiva).

Marina (na entrevista coletiva) ressaltou que mesmo o profissional que não estiver diretamente envolvido na implantação da intervenção “*tem que estar sensibilizado e (...) saber o que está acontecendo*” para que ele possa participar da discussão dos casos e intervir também, se necessário. Renata destacou, também, como sendo “*uma figura-chave*” da intervenção, a profissional da recepção, que ficou incumbida durante a pesquisa de fazer contato com os pacientes, convidando-os a participar e agendando os encontros:

ela conhece a história dos pacientes (...) um a um, ela sabe para quem ela está ligando, ela não fez isso de uma forma burocrática (...) ela tem uma atenção, ela vê, acompanha o paciente que está aqui (...) ela é super afetiva e cuidadosa com as pessoas, as pessoas adoram ela (...) é ela que sabe que as pessoas não vêm, é com ela que as pessoas falam: “Olha, a mãe está doente e eu não fui.” (...) ela tem o histórico desse paciente, ela ouve (...) esse tipo de proposta vai precisar de gente como ela (Renata).

4.6.2. Considerações sobre o contexto institucional

Renata apontou que a implantação da intervenção precisa ter um caráter institucional e que o trabalho tem que ser articulado previamente com a equipe do serviço: “*Enxertar não adianta (...) tem que ser uma coisa combinada, senão vai virar um conflito entre os poderes ali. (...) Se eu não estou com uma instituição que está bancando isso (...) não adianta.*” Isto porque a intervenção “*dá voz às pessoas*” (Renata, na entrevista coletiva) e, assim, gera novas demandas por parte dos pacientes: “*você está trabalhando para que as pessoas, em última instância, reivindiquem aquilo que elas têm direito: um bom atendimento, resolução dos seus problemas, encaminhamentos resolutivos*” (Renata, na entrevista coletiva). Considerando que a pesquisa foi realizada “*dentro de um equipamento capaz de responder a necessidades que as pessoas percebem*”, Renata (na entrevista coletiva) levantou a preocupação com o fato de que muitos serviços “*são pulverizados, as referências não estão no local, a equipe é precária. Ou do contrário, ele [o serviço] tem uma equipe mínima e boa (...) Mas daí a ter os recursos, não tem.*”

Renata (na entrevista coletiva) ressaltou que essa proposta deve ser levada para locais que estão “*cuidando do mínimo do modelo assistencial já preconizado*” e assumem o compromisso de “*identificar os problemas e buscar resolvê-los*”. A implantação dessa intervenção requer, segundo a profissional, uma atenção a “*aspectos organizacionais que são a base para o acolhimento dessa modalidade de trabalho*”, pois “*não adianta (...) ensinar os profissionais a fazerem uma coisa, se o serviço não está se modificando na direção da melhora da sua qualidade*” (Renata, na entrevista coletiva).

5. DISCUSSÃO

A partir dos resultados descritos, notamos a valorização, por parte das profissionais, da oportunidade de terem participado do processo de experimentação da Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão (ACCAdesão), que consideraram bastante enriquecedor e fonte de inúmeros aprendizados, tanto do ponto de vista pessoal quanto profissional. Suas expectativas iniciais foram superadas uma vez que, ao entrarem na pesquisa, não esperavam se deparar com repercussões tão marcantes para sua atuação profissional de modo geral, extrapolando a temática da adesão ao tratamento antirretroviral.

Segundo o relato das três participantes, o contato com o referencial da ACCAdesão demonstrou o potencial de provocar uma reviravolta em concepções já fortemente arraigadas entre os profissionais de saúde, com base em sua formação disciplinar anterior – podendo implicar em importantes transformações nos paradigmas de atuação na área da assistência. No entanto, para que isso seja possível em uma implantação futura, as participantes indicaram que a proposta de capacitação deve levar mais fortemente em consideração o repertório dos profissionais a serem treinados.

Em relação a esse ponto, achamos importante retomar que a ACCAdesão foi planejada pressupondo-se que há noções já minimamente compartilhadas entre os profissionais que atuam no campo da aids (ver item 1.6). Ainda assim, a fala das participantes sugere que, se essa intervenção vier a ser absorvida em outros serviços, será importante considerar que a bagagem prévia trazida por cada profissional poderá abarcar maior ou menor familiaridade com as concepções a serem discutidas na capacitação – aspecto que se mostrou fortemente atrelado às referências já disseminadas dentro da instituição em questão, no caso um serviço de reconhecido padrão de excelência. Diferentes repertórios deverão implicar no respeito a diferentes ritmos de aprendizagem, exigindo maior ou menor investimento, durante o treinamento, em etapas iniciais de mobilização do profissional para um processo de reflexão crítica em torno de suas práticas atuais, que então garanta sua disponibilidade para entrar em contato com novas formas possíveis de atuação.

De modo geral, segundo as participantes, as estratégias empregadas na capacitação mostraram-se bastante interessantes e podem ainda ser aprimoradas, predominantemente no sentido de um maior aprofundamento dos conteúdos apresentados, estendendo-se o período destinado a essas atividades, caso necessário. Pontos que caracterizaram maiores dúvidas ou

dificuldades das participantes no manejo da intervenção podem também ser antecipados e discutidos em maior detalhe desde o treinamento.

Por outro lado, é preciso enfatizar que novos repertórios não se adquirem de imediato; que o manejo da ACCAdesão pode e deve ser aprimorado com o tempo, no decorrer da prática e, como em qualquer processo de formação profissional, dependerá de supervisão. Dado o caráter de novidade da proposta, o ideal seria poder contar com um processo de educação continuada – que nesse caso foi viabilizado pela capacitação inicial e pelas sessões de supervisão. Independentemente da maior ou menor familiaridade dos profissionais com as noções a serem discutidas nas atividades de capacitação, uma das principais inovações da ACCAdesão, ao apresentar o referencial da dimensão psicossocial do Cuidado, parece ser a introdução das ferramentas para se trabalhar nesse quadro, que permitem a tradução das concepções teóricas propostas em estratégias concretas de trabalho.

Acreditamos que essa formação não deve se confundir, porém, com uma necessidade de padronização rígida das ações. Pelo contrário, deve-se insistir na capacidade de criação dos profissionais para manejarem esses recursos, adequando-os tanto às especificidades da relação estabelecida com cada paciente, quanto ao contexto particular de cada serviço de atenção e do município onde a instituição se localiza.

Na experiência das profissionais que conduziram a intervenção, o recurso das cenas mostrou-se particularmente enriquecedor, no sentido de auxiliá-las a avançarem, junto aos pacientes, na conversa mais densa sobre as formas de convivência com o tratamento. Permitiu aprofundarem o compartilhamento das dificuldades vivenciadas pelos pacientes em seu dia a dia, levando os próprios pacientes a introduzirem novos elementos em seus relatos e a reformularem muitas das questões trazidas por eles inicialmente. A exploração de cenas facilitou, em muitos dos casos atendidos, o processo de construção conjunta de novos entendimentos em torno de situações relevantes para a atenção à saúde no quadro do Cuidado, permitindo ir além do uso de soluções ou de discursos prontos de antemão, tanto da parte do profissional, quanto do paciente.

Vale ressaltar que a falta de familiarização dos profissionais em geral com os recursos de dramatização não deve ser tomada como um empecilho para sua utilização. É importante destacar que a exploração de cenas do cotidiano do paciente não exige necessariamente a dramatização dessas cenas e que, como apontaram as profissionais, as cenas relatadas pelo paciente e os exercícios de imaginação ativa são igualmente possíveis de serem trabalhados. Deve-se garantir, portanto, a compreensão de que esse recurso não deve ser introduzido de modo artificial pelo profissional, mas apenas na medida em que o ajude de fato a aproximar-

se da vivência do paciente – enfatizando-se que outros instrumentos e muitas das práticas originárias de sua formação disciplinar podem ser integrados a essa abordagem de modo bastante produtivo.

Alguns aspectos se mostraram relevantes para a decisão sobre o uso ou não da estratégia das cenas nos atendimentos, tais como: a constituição de um vínculo entre profissional e paciente que proporcione abertura da parte de ambos para avançarem no diálogo; a disponibilidade do paciente, a cada encontro, para abordar questões de seu cotidiano e para refletir sobre seus modos de conviver com o tratamento; e a possibilidade de esse recurso fazer sentido para o paciente, de acordo com seu repertório, sua trajetória e seu momento de vida. As profissionais observaram que muitas pessoas faziam uso do recurso das cenas de forma espontânea, incorporando ao diálogo exemplos de situações concretas e a “contação de causos”. Consideramos que essa característica é de fato relevante para o uso da estratégia das cenas, pois permite que a exploração se dê sem artificialidade, aproveitando elementos que justamente são trazidos com frequência pelo próprio paciente. Nesses casos, os recursos dramáticos pareceram ser bastante interessantes para incrementar a conversa e para tornar a estratégia mais explícita para cada paciente.

Já outras características dos pacientes, como diferenças culturais e de contexto social, ou ainda situações específicas como a depressão ou a não aceitação do diagnóstico foram levantadas pelas profissionais como dificultadores do estabelecimento de empatia entre profissional e paciente e da implementação das estratégias da ACCAdesão. Ao mesmo tempo, a maior escolaridade foi citada como um possível facilitador da compreensão do paciente sobre as propostas da intervenção. Nesse ponto, achamos importante destacar que as experiências acumuladas no campo da prevenção têm demonstrado a viabilidade do uso do recurso das cenas com pessoas de baixa renda e com pouca escolarização, nos mais diversos contextos, tais como populações caiçaras (BELLENZANI; BLESSA; PAIVA, 2008; SANTOS; PAIVA, 2007), comunidades ribeirinhas (BENZAKEN et al., 2007), ou jovens que frequentam escolas noturnas de primeiro grau da rede pública (PAIVA, 2000). Temos elementos, portanto, para afirmar que essa impressão das profissionais pode não ser generalizável.

Permanece, então, como um desafio para essa abordagem aprofundar a discussão de formas pelas quais se poderia avançar, também no plano do Cuidado, em relação às dificuldades de interação levantadas pelas profissionais diante desses diferentes contextos e situações. Entendemos que a reflexão das participantes em torno dessas dificuldades foi feita caso a caso, pautada sempre por exemplos concretos dos encontros vividos, confirmando que

as limitações para o emprego desta abordagem estão, tais como suas possibilidades, especialmente centradas nas particularidades do vínculo que se constrói com cada paciente, tomado como sujeito de direitos e como sujeito de seu autocuidado. As características singulares de cada uma dessas relações não podem, então, ser substituídas por generalizações a priori, baseadas em supostos perfis dos pacientes, estereotipados muitas vezes pela epidemiologia do risco, ou por tipos derivados de estudos com grandes amostras – que levam à construção de noções prévias da parte dos profissionais a respeito de grupos e populações, tais como no exemplo relatado por Marina, sobre “as travestis”.

A ruptura com pré-conceitos e a maior valorização da singularidade dos pacientes foram justamente pontos ressaltados pelas participantes como contribuições fundamentais da ACCAdeção para o plano do Cuidado individual – destacados com especial ênfase como elementos transformadores da prática no âmbito da assistência social. A noção de conveniência, citada repetidamente durante as entrevistas, parece constituir um relevante instrumento para uma apreensão mais objetiva das implicações dessa perspectiva, isto é: a priorização daquilo que convém ao paciente, em meio às propostas de intervenção, parece ser uma formulação simples e que, ao mesmo tempo, oferece um importante norte para as ações do profissional. Essa proposição permitiu à profissional da área da assistência social formular a crítica de que, ainda que se discutam nos atendimentos realizados nessa área os aspectos relacionados ao tratamento e ao contexto de vida dos pacientes, dificilmente esses aspectos são abordados de forma integrada, isto é, aprofundando de que forma o HIV e a tomada dos remédios se fazem presentes no cotidiano do paciente.

Outro ponto que indicou a possibilidade de incorporação desse referencial para uma intervenção nesse campo está relacionado à mudança na concepção sobre o sucesso ou o fracasso dos atendimentos, implicada na noção de Cuidado. Notamos que as avaliações feitas pelas participantes a respeito dos casos atendidos não se restringiram à dimensão do êxito técnico, levando em consideração o sucesso do ponto de vista do próprio sujeito. É interessante notar que, mesmo nos casos citados como malsucedidos do ponto de vista do sucesso prático, a maioria dos pacientes seguiu comparecendo aos encontros e manteve algum tipo de vínculo com as profissionais, sugerindo que, ainda que houvesse dificuldades para o estabelecimento de empatia, a comunicação ocorria respeitando-se os termos dos próprios pacientes.

Nas entrevistas conduzidas pela equipe de pesquisa, as profissionais optaram espontaneamente por eleger casos intermediários, isto é, por incluir exemplos de casos que se mostraram bem-sucedidos do ponto de vista da dimensão comunicacional e em relação à

perspectiva do paciente, mas que não necessariamente levaram a um aumento da adesão. A radicalização da noção de sucesso prático pelas profissionais permitiu a aceitação de posturas dos pacientes que, em casos extremos, se opunham completamente ao êxito técnico. Embora não tenham deixado de constituir um dilema para as profissionais participantes, esses casos trouxeram-lhes a possibilidade de compreenderem e de compartilharem com os pacientes sentidos para o viver (projetos de felicidade) que fogem aos padrões normalmente estipulados e almejados pelos profissionais de saúde em geral.

Em relação à adesão, especificamente, a ruptura com padrões de sucesso construídos a priori mostrou-se imprescindível para o acesso às dificuldades particulares de cada paciente na convivência com seu tratamento. A ACCAadesão possibilitou retomar relações já bastante desgastadas, em que os profissionais do serviço pareciam deixar de acreditar na possibilidade de ocorrerem avanços no Cuidado dos pacientes. A intervenção colocou também a necessidade de se dirigir ações específicas àqueles pacientes que se consideram aderentes, ou que não faltam às consultas, mas que, no entanto, não obtêm melhoras nos resultados clínicos do tratamento – e que muitas vezes passam despercebidos pela instituição.

A possibilidade de se estabelecer uma interação dialógica e horizontal entre profissionais e pacientes mostrou-se um aspecto fundamental para situar o paciente enquanto sujeito de direitos nos espaços de Cuidado e para responsabilizá-lo pelos rumos de seu próprio tratamento. A ampliação do acesso dos pacientes aos recursos ofertados pela instituição foi uma importante decorrência da ACCAadesão observada pelas profissionais no âmbito programático, indicando que a intervenção não se restringiu apenas ao plano da vulnerabilidade individual ao adoecimento.

Nesse sentido, a necessidade de oferecimento de um apoio contínuo aos pacientes que enfoque o tema da adesão foi ressaltada pelas participantes. O simples fato de os pacientes serem contatados e se sentirem cuidados pelo serviço foi, na visão das profissionais, capaz de promover transformações na forma de os pacientes lidarem com o seu tratamento. Independentemente das estratégias específicas da ACCAadesão empregadas nesse atendimento, a garantia de um espaço destinado a aprofundar questões relacionadas à adesão pareceu promover por si só a possibilidade de uma maior apropriação dos pacientes sobre os aspectos envolvidos na tomada de seus remédios e sobre as formas com que o tratamento dialoga com as prioridades que estabelecem para suas vidas a cada momento.

As participantes apontaram que essas ações precisam estar inseridas dentro de um fluxo de trabalho na instituição que garanta a responsabilização dos profissionais em abordarem o tema da adesão. Daí decorre o papel primordial da gerência do serviço na

viabilização desse tipo de trabalho, ou seja: a implantação da intervenção nos serviços prescinde do apoio da gestão para garantir o envolvimento dos profissionais nesse processo. Segundo as participantes, a introdução da ACCAdesão no cotidiano da instituição pode trazer à tona questões relacionadas à qualidade do atendimento no serviço de modo geral. A intervenção coloca um especial desafio ligado ao rompimento da fragmentação do Cuidado entre as diferentes especialidades, a qual constitui uma limitação programática à melhoria da adesão, ou seja, um componente do serviço que aumenta a vulnerabilidade à não adesão e ao adoecimento por aids. Os próprios pacientes sinalizaram para as profissionais o caráter fragmentado do atendimento, por exemplo, na falta de integração entre as questões geralmente abordadas por médicos e psicólogos, as quais puderam ser abordadas conjuntamente durante os encontros da pesquisa.

A intervenção estimulou, na visão das participantes, a interlocução entre saberes que geralmente permanecem restritos ao âmbito de cada especialidade – como se propõe no referencial construcionista, no quadro da vulnerabilidade e na perspectiva do Cuidado –, além de oferecer ferramentas que podem ser aprendidas e empregadas por profissionais de diferentes categorias. Essa ampliação de referências foi, inclusive, o que promoveu a superação de uma aparente contradição entre a condução de uma intervenção focada no tema da adesão e a priorização da perspectiva do paciente. Ou seja, a aquisição de repertórios que geralmente são de domínio exclusivo da área médica permitiu às profissionais, provenientes de especialidades distintas, uma maior segurança para transitarem, durante os atendimentos, entre questões que estavam mais diretamente relacionadas à tomada da medicação e questões do cotidiano do paciente que extrapolavam essa temática.

Além desses aspectos ligados à formação continuada dos profissionais, notamos que a introdução de um instrumento de registro preenchido conjuntamente com o paciente mostrou-se uma estratégia bastante útil para o compartilhamento das questões trabalhadas nos atendimentos, não apenas entre profissional e paciente, mas também entre a equipe de profissionais responsáveis pelo seu Cuidado. Acreditamos que o uso desse tipo de instrumento pode ser estendido a outras áreas de atenção à saúde, contanto que adaptado a cada contexto.

Percebemos nessa experiência, mais uma vez, a importância do estabelecimento de um protocolo de intervenção para orientar a atuação profissional, ainda que sua flexibilização seja necessária para adaptar as ações às especificidades de cada atendimento. Reiteramos que a padronização do formato dos encontros da ACCAdesão foi definida particularmente em função do contexto de pesquisa no qual a intervenção foi realizada. Entendemos que este

contexto, ainda que permita o reconhecimento de diversas potencialidades e aprimoramentos necessários a essa proposta, impõe inevitáveis limitações à nossa análise, na medida em que o ambiente controlado, característico de qualquer pesquisa, impossibilita-nos de conhecer quais outros aspectos poderiam decorrer de uma implantação efetiva da intervenção na rotina dos serviços.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, podemos considerar que a utilização da ACCA adesão em um serviço público de saúde que atende pessoas vivendo com aids mostrou-se factível e possível de ser conduzida por profissionais de diferentes categorias. Não notamos diferenças marcantes, para a viabilidade da intervenção, provenientes das especialidades das profissionais que participaram dessa experiência. Ao contrário, destacamos contribuições possíveis dessa abordagem, levantadas por elas, para a prática e para a formação disciplinar em diferentes campos de atuação.

Ainda que os casos atendidos na pesquisa não tenham sido trazidos na íntegra no corpo deste trabalho, esperamos que tenha sido possível notar, a partir dos trechos apresentados e dos relatos feitos nas entrevistas, o grau em que as profissionais se apropriaram dos contextos de vida dos pacientes e como se aprofundaram em detalhes de suas histórias de vida ao longo dos encontros. Com base no relato e no ponto de vista das profissionais, notamos que o contato com o referencial da dimensão psicossocial do Cuidado se refletiu de fato nos atendimentos, através da busca do estabelecimento de uma interação dialógica e que priorizasse a perspectiva do paciente, situando-o enquanto sujeito de direitos.

A relação de cada paciente com seu tratamento pôde ser compreendida, pelas profissionais, de modo singular e encarnado em seus diversos contextos intersubjetivos. Nos encontros em que foi possível estabelecer um vínculo de empatia entre profissional e paciente, a exploração conjunta de cenas e vivências permitiu a ampliação da compreensão de ambos acerca dessas situações e o levantamento de novas alternativas para o paciente lidar cotidianamente com seu tratamento, estimulando-o inclusive a usufruir de outras formas de apoio ofertadas pelo serviço. A intervenção indicou também algumas direções em que a prática dos serviços poderia ser reformulada para dar conta da dimensão programática da não adesão.

Entendemos que a ACCA adesão não implicou no abandono das contribuições que, ao longo de mais de duas décadas, se acumularam no campo da epidemiologia do risco e a partir de referenciais que focalizam a vulnerabilidade individual ao adoecimento, bem como das práticas que visam à “mudança de comportamento”. Isto é, notamos que a adesão não deixou de ser compreendida pelas profissionais também nos termos das teorias que discutimos na introdução desta dissertação (item 1.3), valorizando-se por exemplo: a transmissão de informações, o treino de novas habilidades e até mesmo a confrontação de “crenças” do

paciente a respeito do tratamento. Destacamos que a ACCAdeção de fato não se propõe a desconsiderar esses aspectos, almejando igualmente a possibilidade de mudanças realizadas pelo indivíduo – que dependem de mudanças de compreensão ou de ressignificações no plano simbólico que melhorem as formas de os pacientes conviverem com seu tratamento. Nessa proposta, no entanto, as soluções não são planejadas a priori pelo profissional, mas sim buscadas junto com paciente, à luz da co-compreensão dinâmica da pessoa em seu contexto, onde os “comportamentos” assumem diferentes significados e enfrentam diferentes obstáculos. Ao se co-considerar e decodificar diferentes contextos – ao contrário de procurar isolar, fatorar, modelar e treinar “crenças”, “atitudes” e “comportamentos” analisados sob a ótica exclusiva do profissional – as transformações da relação com o tratamento não são pensadas e articuladas em detrimento da conveniência e dos projetos de felicidade identificados pelos próprios sujeitos. A participação dos pacientes na escolha dos caminhos para seu autocuidado torna-se, assim, imprescindível – implicando em novas concepções de sucesso que abarcam também essa dimensão do autocuidado e da tomada da medicação, relacionada ao sentido que as vivências adquirem a cada contexto e a cada momento.

Sem dúvida – dada a amplitude da pesquisa original que derivou este estudo, bem como a extensão e a diversidade do material nela coletado – outros dados precisariam ser introduzidos nesta análise para que pudéssemos atingir uma maior compreensão do que se passou ao longo da intervenção. A continuidade desta reflexão, para além de resgatar a fala das profissionais, teria que incorporar também o ponto de vista dos pacientes que participaram da intervenção e aprofundar a exploração dos dados referentes à transcrição de cada encontro, o que extrapolaria os objetivos deste estudo, mas está previsto no processo de análise de dados do projeto de pesquisa original. De todo modo, acreditamos que o presente trabalho permitiu levantar importantes considerações, não apenas a respeito de uma futura implantação da ACCAdeção, mas também sobre potenciais contribuições dessa abordagem para a prática dos profissionais de saúde no plano da assistência.

Encerramos esta discussão apontando alguns dos questionamentos que nos foram suscitados pelas falas das profissionais que conduziram a intervenção, a respeito dos possíveis benefícios que a ACCAdeção poderia proporcionar, caso pudesse ser incorporada ao cotidiano dos serviços e até mesmo à formação disciplinar dos profissionais de saúde de modo geral. Em outras palavras, se todos os profissionais valorizassem, no encontro com o paciente, a vida cotidiana e suas dinâmicas intersubjetivas, como propõe a perspectiva construcionista, a comunicação não se enriqueceria? Se as conveniências fossem melhor compreendidas pelo profissional e pelo paciente, não passariam então a ser respeitadas, como propõe o quadro do

Cuidado? Se a responsabilidade pelo Cuidar fosse de fato compartilhada por ambos, não estaríamos caminhando em direção à incorporação do referencial dos direitos nas práticas de atenção à saúde? E por fim, se são os médicos aqueles que predominantemente encontram (ou deveriam encontrar) com os pacientes para falar sobre adesão no cotidiano dos serviços de saúde, a possibilidade de dialogarem nos termos dos próprios pacientes não estaria contribuindo para superar a paralisia que tantas vezes afeta a ambos com a sensação de que não restam caminhos para a (re)construção conjunta de projetos de felicidade?

REFERÊNCIAS²⁴

AMICO, K. R.; HARMAN J. J.; JOHNSON B.T. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 41, n. 3, p. 285-297, 2006.

AMICO, K. R.; TORO-ALFONSO, J.; FISHER, J. D. An empirical test of the Information, Motivation and Behavioral Skills model of antiretroviral therapy adherence, **AIDS Care**, v. 17, n. 6, p. 661-673, 2005.

ANDRADE, A. S. A. et al. A programmable prompting device improves adherence to highly active antiretroviral therapy in HIV-infected subjects with memory impairment. **Clinical Infectious Diseases**, v. 41, n. 6, p. 875-882, 2005.

ATKINSON, J. S. et al. Associations among correlates of schedule adherence to antiretroviral therapy (ART): A path analysis of a sample of crack cocaine using sexually active African-Americans with HIV infection. **AIDS Care**, v. 20, n. 2, p. 253-262, 2008.

AYRES, J. R. C. M. et al. Risco, Vulnerabilidade e Práticas de Prevenção e Promoção da Saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. cap. III-2, p. 375-417.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, Intersubjetividade e Práticas de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

_____. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V. S. F.; FRANÇA-JUNIOR, I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos [mimeo]. In: PAIVA, V. S. F. et al. (Org.). **Apostila do Curso de Especialização em Prevenção ao HIV/Aids no Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos**. São Paulo: NEPAIDS, 2010.

BĂBAN A.; CRĂCIUN C. Changing health-risk behaviors: a review of theory and evidence-based interventions in health psychology. **Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies**, v. 7, n. 1, p. 45-67, 2007.

²⁴ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). NBR 6023.

BAMBERGER, J. D. et al. Helping the urban poor stay with antiretroviral HIV drug therapy. **American Journal of Public Health**, v. 90, n. 5, p. 699-701, 2000.

BARANOWSKY, T.; PERRY, C. L.; PARCEL, G. S. How individuals, environments, and health behavior interact: Social Cognitive Theory. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice**. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 8, p. 153-178.

BASSO, C. R. **Avaliação da efetividade de uma intervenção psicossocial para melhorar a adesão do paciente à terapia antirretroviral da AIDS: ensaio controlado aleatório utilizando monitoramento eletrônico**. 2010. 115 f. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

BELLENZANI, R.; BLESSA, C. R. B.; PAIVA, V. S. F. Scripts in scene: HIV and sexual market in the context of tourism. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 4, p. 653-662, 2008.

BENZAKEN, A. S. et al. Community-based intervention to control STD/AIDS in the Amazon region, Brazil. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 118-126, 2007. Suplemento 2.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A Construção Social da Realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1987. 247 p.

BERKMAN, A. et al. A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/AIDS: Lessons for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries. **American Journal of Public Health**, v. 95, n. 7, p. 1162-1172, 2005.

BERRIEN, V. M. et al. Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improves with home-based intensive nursing intervention. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 18, n. 6, p. 355-363, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2007. 32 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2008. 133 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos: Série Manuais, 84).

BROADHEAD, R. S. et al. Increasing drug users' adherence to HIV treatment: results of a peer-driven intervention feasibility study. **Social Science & Medicine**, v. 55, n. 2, p. 235-246, 2002.

CARACIOLO, J. M. M. **Caracterização das atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no Estado de São Paulo**. 2010. 213 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

CARACIOLO, J. M. M. et al. Atividades para Melhoria da Adesão à TARV em Serviços de Saúde do SUS no Estado de São Paulo, 2007. **Saúde e Sociedade**, v. 18, p. 79-83, 2009. Suplemento 2.

DIORIO C. et al. Adherence to Antiretroviral Medication Regimens: A Test of a Psychosocial Model. **AIDS and Behavior**, v. 13, p. 10-22, 2009.

_____. Using motivational interviewing to promote adherence to antiretroviral medications: a pilot study. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 14, n. 2, p. 52-62, 2003.

van DULMEN, S. et al. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. **BMC Health Services Research**, v. 7, p. 55-67, 2007.

DUNBAR, P. J. et al. A two-way messaging system to enhance antiretroviral adherence. **Journal of the American Medical Informatics Association**, v. 10, n. 1, p. 11-15, 2003.

FAIRLEY, C. K. et al. Randomized trial of an adherence programme for clients with HIV. **International Journal of STD & AIDS**, v. 14, n. 12, p. 805-809, 2003.

FARR, R. M. **As raízes da psicologia social moderna (1872-1954)**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 245 p.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. 184 p.

GAGNON, J.; PARKER, R. **Conceiving Sexuality: Approaches to Sex Research in a Postmodern World**. New York: Routledge, 1995. 307 p.

GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice**. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. 496 p.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1975. 233 p.

_____. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1980. 157 p.

GOUJARD, C. et al. Impact of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 34, n. 2, p. 191-194, 2003.

HAUBRICH, R. H. et al. The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. **AIDS**, v. 13, n. 9, p. 1099-1107, 1999.

HEANEY, C. A.; ISRAEL, B. A. Social Networks and Social Support. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education**: Theory, Research and Practice. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 9, p. 179-205.

HIGHSTEIN, G. R.; WILLEY, C.; MUNDY, L. M. Development of Stage of Readiness and Decisional Balance Instruments: Tools to Enhance Clinical Decision-Making for Adherence to Antiretroviral Therapy. **AIDS and Behavior**, v. 10, n. 5, p. 563-573, 2006.

HOLZEMER, W. L. et al. The Client Adherence Profiling-Intervention Tailoring (CAP-IT) intervention for enhancing adherence to HIV/AIDS medications: a pilot study. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 11, n.1, p. 36-44, 2000.

JOHNSON, M. O. et al. Positive Provider Interactions, Adherence Self-Efficacy, and Adherence to Antiretroviral Medications Among HIV-Infected Adults: A Mediation Model. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 20, n. 4, p. 258-268, 2006.

JONES, D. L. et al. Influencing medication adherence among women with AIDS. **AIDS Care**, v. 15, n. 4, p. 463-474, 2003.

JUNG, C. G. **Fundamentos de psicologia analítica**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1985. 200 p.

KAGEE, A. Adherence to antiretroviral therapy in the context of the national roll-out in South Africa: Defining a research agenda for psychology. **South African Journal of Psychology**, v. 38, n. 2, p.413-428, 2008.

KIRKLAND, L. R. et al. Response to lamivudine-zidovudine plus abacavir twice daily in antiretroviral-naive, incarcerated patients with HIV infection taking directly observed treatment. **Clinical Infectious Diseases**, v. 34, n. 4, p. 511-518, 2002.

KNOBEL, H. et al. Adherence to very active antiretroviral treatment: impact of individualized assessment. **Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica**, v. 17, n. 2, p. 78-81, 1999.

LERMAN C.; GLANZ, K. Stress, Coping, and Health Behavior. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice**. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 10, p. 113-138.

LEVY, R. W. et al. Multidisciplinary HIV adherence intervention: a randomized study. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 18, n. 12, p. 728-735, 2004.

LYNAM, I. et al. Autonomous Regulation and Locus of Control as Predictors of Antiretroviral Medication Adherence. **Journal of Health Psychology**, v. 14, n. 4, p. 578-586, 2009.

LYON, M. E. et al. A family group approach to increasing adherence to therapy in HIV-infected youths: results of a pilot project. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 17, n. 6, p. 299-308, 2003.

MALOW, R. M. et al. Adherence to complex combination antiretroviral therapies by HIV-positive drug abusers. **Psychiatric Services**, v. 49, p. 1021-1024, 1998.

MANN, T. Effects of future writing and optimism on health behaviors in HIV-infected women. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 23, n. 1, p. 26-33, 2001.

MARGOLIN, A. et al. A randomized clinical trial of a manual-guided risk reduction intervention for HIV-positive injection drug users. **Health Psychology**, v. 22, n. 2, p. 223-228, 2003.

MARTIN, J. et al. Outcomes of a health education intervention in a sample of patients infected by HIV, most of them injection drug users: possibilities and limitations. **AIDS Care**, v. 13, n. 4, p. 467-473, 2001.

MCCANCE-KATZ, E. F. et al. Modified directly observed therapy (MDOT) for injection drug users with HIV disease. **The American Journal on Addictions**, v. 11, n. 4, p. 271-278, 2002.

MCPHERSON-BAKER, S. et al. Enhancing adherence to combination antiretroviral therapy in non-adherent HIV-positive men. **AIDS Care**, v. 12, n. 4, p. 399-404, 2000.

MEAD, G. (1934). **Mind, Self and Society**: from the standpoint of a social behaviorist. Chicago: University of Chicago Press, 1992. 401 p.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 87-93, 2007. Suplemento 2.

MITTY, J. A. et al. Directly observed therapy for the treatment of people with human immunodeficiency virus infection: a work in progress. **Clinical Infectious Diseases**, v. 34, n. 7, p. 984-990, 2002.

MOLASSIOTIS, A. et al. A pilot study of the effects of a behavioural intervention on treatment adherence in HIV-infected patients. **AIDS Care**, v. 15, n. 1, p. 125-135, 2003.

MONTAÑO D. E.; KASPRZYK D.; TAPLIN S. H. The Theory of Reasoned Action and the Theory of Planned Behavior. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education**: Theory, Research and Practice. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 4, p. 85-112.

MORENO, J. L. **Psicodrama**. São Paulo: Cultrix, 1975. 492 p.

MUNRO, S. et al. A review of health behaviour theories: how useful are these for developing interventions to promote long-term medication adherence for TB and HIV/AIDS? **BMC Health Services Research**, v. 7, p. 104-119, 2007.

MURPHY, D. A. et al. Results of a pilot intervention trial to improve antiretroviral adherence among HIVpositive patients. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 13, n. 6, p. 57-69, 2002.

NEMES, M. I. B. **Avaliação em saúde**: questões para os programas de DST/AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. 28 p. (Coleção ABIA: Fundamentos de Avaliação, 1).

_____. **Desenvolvimento da linha de pesquisa *Qualiaids***. 2009a. 38 f. Tese (Livre-Docência em Medicina Preventiva). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

_____. **Avaliação de Tecnologias para Melhoria da Adesão do Paciente ao Tratamento Anti-retroviral da Aids**. São Paulo: FAPESP, 2009b. 117 p. Relatório técnico, Chamada PP-SUS 2006/2007, FAPESP Processo N° 2006/61277-6.

NEMES, M. I. B. et al. Intervenção para melhoria da adesão ao tratamento da aids com base na perspectiva construcionista e na noção de Cuidado: lições aprendidas com a experiência dos profissionais [mimeo]. In: PAIVA, V. S. F. et al. (Org.). **Apostila do Curso de Especialização em Prevenção ao HIV/Aids no Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos**. São Paulo: NEPAIDS, 2010.

_____. Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. S392-S400, 2009a. Suplemento 3.

_____. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em aids no Brasil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 55, n. 2, p. 207-212, 2009b.

PAIVA, V. S. F. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 6, n. 11, p. 25-38, 2002.

_____. Analisando cenas e sexualidades: a promoção da saúde na perspectiva dos direitos humanos. In: CÁCERES, C. F. et al. (Ed.). **Sexualidad, estigma y derechos humanos: desafios para el acceso a la salud en América Latina**. Lima: FASPA/UPCH, 2006. cap. 1, p. 23-52.

_____. Gendered scripts and the sexual scene: promoting sexual subjects among brazilian teenagers. In: PARKER, R.; AGGLETON, P. (Org.). **Culture, Society and Sexuality: a reader**. 2nd ed. New York: Routledge, 2007, p. 427-442.

_____. A dimensão psicossocial do Cuidado [mimeo]. In: PAIVA, V. S. F. et al. (Org.). **Apostila do Curso de Especialização em Prevenção ao HIV/Aids no Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos**. São Paulo: NEPAIDS, 2010.

_____. Prevenção PositHIVa? A abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade. In: **Prevenção positHIVa: estado da arte**. RAXACH, J. C. et al. (Org.) Rio de Janeiro: ABIA, 2009. p. 33-49. 52 p. (Coleção ABIA: Políticas Públicas, 8).

_____. **Fazendo arte com camisinha: sexualidades jovens em tempos de AIDS**. São Paulo: Summus, 2000, 309 p.

PAIVA, V. S. F. et al. Religious communities and HIV prevention: An intervention study using a human rights-based approach. **Global Public Health**, v. 5, n. 3, p. 280-294, 2010.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Culture, society and sexuality**: a reader. London: UCL Press, 1999. 483 p.

_____. **Estigma, Discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. 45 p. (Coleção ABIA: Cidadania e Direitos, 1).

POWELL-COPE, G. M. et al. Qualitative and quantitative assessments of HAART adherence of substance-abusing women. **AIDS Care**, v. 15, n. 2, p. 239-249, 2003.

PRADIER, C. et al. Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy: French prospective controlled study. **HIV Clinical Trials**, v. 4, n. 2, p. 121-131, 2003.

PROCHASKA, J. O.; REDDING, C. A.; EVERS, K. E. The Transtheoretical Model and Stages of Change. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education**: Theory, Research and Practice. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 5, p. 60-84.

PROGRAM increases HAART adherence in HIV patients. **AIDS Alert**, v. 14, n. 3, p. 31-32, 1999.

RATHBUN, R. C., et al. Impact of an adherence clinic on behavioral outcomes and virologic response in treatment of HIV infection: a prospective, randomized, controlled pilot study. **Clinical Therapeutics**, v. 27, n. 2, p. 199-209, 2005.

RAWLINGS, M. K. et al. Impact of an educational program on efficacy and adherence with a twice-daily lamivudine/zidovudine/abacavir regimen in underrepresented HIV-infected patients. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 34, n. 2, p. 174-183, 2003.

REMIEN, R. H. et al. Couple-focused support to improve HIV medication adherence: a randomized controlled trial. **AIDS**, v. 19, n. 8, p. 807-814, 2005.

RIGSBY, M. O. et al. Cue-dose training with monetary reinforcement: pilot study of an antiretroviral adherence intervention. **Journal of General Internal Medicine**, v. 15, n. 12, p. 841-847, 2000.

ROTER, D. L.; HALL, J. A. Patient-provider communication. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice**. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 11, p. 206-226.

ROTHERAM-BORUS, M. J. et al. Prevention for substance-using HIV-positive young people: telephone and in-person delivery. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 37, p. S68–S77, 2004. Supplement 2.

RUEDA, S. et al. **Educación y apoyo al paciente para promover el cumplimiento del tratamiento antirretroviral de gran actividad para el VIH/SIDA**. Oxford: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008. 37 p.

SAFREN, S. A.; OTTO M. W.; WORTH, J. L. Life-steps: applying cognitive behavioral therapy to HIV medication adherence. **Cognitive and Behavioral Practice**, v. 6, n. 4, p. 332-341, 1999.

SAFREN, S. A. et al. Two strategies to increase adherence to HIV antiretroviral medication: life-steps and medication monitoring. **Behaviour Research and Therapy**, v. 39, n. 10, p. 1051-1062, 2001.

_____. Use of an on-line pager system to increase adherence to antiretroviral medications. **AIDS Care**, v. 15, n. 6, p. 787-793, 2003.

SAMET, J. H. et al. A randomized controlled trial to enhance antiretroviral therapy adherence in patients with a history of alcohol problems. **Antiviral Therapy**, v. 10, n. 1, p. 83-93, 2005.

SANTOS, A. O.; PAIVA, V. Vulnerabilidade ao HIV: Turismo e uso de álcool e outras drogas. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 80-86, 2007. Suplemento 2.

SANTOS, B. S. Subjetividade, cidadania e emancipação. In: _____. **Pelas Mãos de Alice: O social e o político na pós modernidade**. 10. ed. São Paulo: Cortez, 2005. 348 p.

SANTOS, M. A. et al. Intervenção em saúde do trabalhador com profissionais do sexo. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 11, n. 1, p. 101-110, 2008.

SATO, L. Apresentação. In: RODRIGUES, A. M. **Indivíduo, grupo e sociedade: estudos de Psicologia Social**. São Paulo: EDUSP, 2005, p. 11-15.

van SERVELLEN, G. et al. Program to enhance health literacy and treatment adherence in low-income HIV-infected Latino men and women. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 17, n. 11, p. 581-594, 2003.

SIMON, W.; GAGNON, J. H. Sexual Scripts. **Society**, v. 22, n. 1, p. 53-60, 1984.

SIMONI, J. M. et al. Antiretroviral adherence interventions: a review of current literature and ongoing studies. **Topics in HIV Medicine**, v. 11, n. 6, p. 185-198, 2003.

_____. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load. A meta-analytic review of randomized controlled trials. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 43, p. S23-S35, 2006. Supplement 1.

SIMONI, J. M.; FRICK, P. A.; HUANG, B. A Longitudinal Evaluation of a Social Support Model of Medication Adherence Among HIV-Positive Men and Women on Antiretroviral Therapy. **Health Psychology**, v. 25, n. 1, p. 74-81, 2006.

SMITH, S. R. et al. A medication self-management program to improve adherence to HIV therapy regimens. **Patient Education and Counseling**, v. 50, n. 2, p. 187-199, 2003.

SPINK, M. J. A construção social do saber sobre saúde e doença: uma perspectiva psicossocial. **Saúde e Sociedade**, v. 1, n. 2, p. 125-139, 1992.

STARACE, F. et al. Adherence to Antiretroviral Therapy: An Empirical Test of the Information-Motivation-Behavioral Skills Model. **Health Psychology**, v. 25, n. 2, p. 153-162, 2006.

STENZEL, M. S. et al. Enhancing adherence to HAART: a pilot program of modified directly observed therapy. **The AIDS Reader**, v. 11, n. 6: 317-328, 2001.

STRECHER, V. J.; ROSENSTOCK, I. M. The Health Belief Model. In: GLANZ, K.; LEWIS, F. M.; RIMER, B. K. (Org.). **Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice**. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002. cap. 3, p. 41-59.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V. S. F.; SHIMMA, E. (Org.). **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS, 2000. 148 p.

TESORIERO, J. et al. Stability of adherence to highly active antiretroviral therapy over time among clients enrolled in the treatment adherence demonstration project. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 33, n. 4, p. 484-493, 2003.

TULDRA, A. et al. Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 25, n. 3, p. 221-228, 2000.

TUNALA MENDONÇA, L. G. **Promoção da saúde**: análise do processo de um grupo de reeducação alimentar em um hospital universitário. 2005. 157 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

WEBER, R. et al. Effect of individual cognitive behaviour intervention on adherence to antiretroviral therapy: prospective randomized trial. **Antiviral Therapy**, v. 9, n. 1, p. 85-95, 2004.

WHITE, B. L. et al. A Pilot Study of Health Beliefs and Attitudes Concerning Measures of Antiretroviral Adherence Among Prisoners Receiving Directly Observed Antiretroviral Therapy. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 20, n. 6, p. 408-417, 2006.

WYATT, G. E. et al. The efficacy of an integrated risk reduction intervention for HIV-positive women with child sexual abuse histories. **AIDS and Behavior**, v. 8, n. 4, p. 453-462, 2004.

ANEXOS

ANEXO A – TCLE para pacientes

*AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS UTILIZADAS PARA A MELHORIA DA ADESÃO DO
PACIENTE À TERAPIA ANTIRETROVIRAL PARA HIV/AIDS*

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Para convidar pacientes a entrar no projeto**

NOME:

ENDEREÇO Nº APTO:
.....

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

Os medicamentos para tratamento do HIV devem ser tomados todos os dias. Muitas pessoas têm dificuldades para tomar corretamente os seus remédios. É muito importante trabalhar estas dificuldades para que o tratamento dê bons resultados. Apesar de existirem diversas formas de trabalhar estas dificuldades, ainda não se sabe qual a melhor maneira de fazer isto.

Por isto, nós, aqui do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids em parceria com a Faculdade de Medicina da USP, estamos fazendo este estudo que tem por objetivo conhecer quais são as melhores formas de enfrentar as dificuldades no uso dos medicamentos do tratamento do HIV.

Neste momento estamos convidando você para participar do estudo. Caso você concorde em participar saiba que:

1. **O estudo dura 6 meses. Durante todo este tempo você deverá usar sempre e somente estes frascos especiais para alguns ou todos os seus medicamentos do “coquetel”.** Estes frascos têm um pequeno aparelho na tampa que marca as vezes que você abriu o frasco (mostrar frasco e tampa).
2. Todas as vezes que você vier para o atendimento da pesquisa você precisará trazer todos os seus remédios para o vírus dos frascos especiais com os comprimidos que restaram.
3. Hoje você responderá a uma entrevista de mais ou menos 20 minutos, na qual faremos algumas perguntas sobre sua vida, seu tratamento e o uso dos seus remédios para o vírus e nós também veremos sua última receita.
4. Durante o período de pesquisa você responderá a mais duas entrevistas semelhantes a de hoje. Nestas entrevistas nós também contaremos os comprimidos que restaram nos frascos e veremos sua última receita.
5. **As consultas poderão ser filmadas ou gravadas. Neste caso garantimos a preservação da sua identidade e sigilo. Esclarecemos que as gravações e/ou filmagens serão utilizadas apenas para avaliação das consultas.**

Autorização para gravar () sim () não

Autorização para filmar () sim () não

6. Durante o estudo você fará dois exames de carga viral, um no meio do estudo e um no final.
7. Você receberá um diário para registrar os problemas que ocorrerem com o uso dos frascos (mostrar o diário).
8. Ao final do estudo você poderá ser convidado para responder a uma entrevista individual para dar sua opinião sobre o que você achou das atividades que você participou. Se você for convidado, nós explicaremos como será a entrevista e você será convidado para assinar outro termo de consentimento livre e esclarecido.
- 9. Todas as vezes que você vier ao serviço para as atividades da pesquisa você receberá R\$ 5,00 para cobrir despesas com transporte e R\$ 10,00 para cobrir despesas com alimentação no total de 15 reais.**
10. Durante os dois primeiros meses da pesquisa não haverá nenhuma atividade especial. Você continuará seu tratamento aqui no Centro do mesmo modo que você já vinha fazendo. O que mudará é que você deverá guardar seus remédios nos frascos especiais e trazê-los no fim de cada mês.
11. No final destes dois meses você começará a participar de um dos grupos da pesquisa para o qual você será selecionado por meio de sorteio.
- 12. Você será sorteado para participar de apenas um dos seguintes grupos de atividades da pesquisa que ocorrerão no período de funcionamento do serviço – das 8:00 às 20 horas:**

GRUPO 1- ATENDIMENTO INDIVIDUAL: 4 atendimentos individuais por profissional de saúde, com duração de até 1 hora, de 15 em 15 dias, durante o terceiro e o quarto mês da pesquisa. Esta atividade visa discutir a maneira que se toma os remédios, as dificuldades, as facilidades e buscar formas melhores de conviver com eles.

GRUPO 2- GRUPO DE ADESÃO: 5 sessões em um grupo de mais ou menos 15 pessoas, com duração de até 2 horas, de 15 em 15 dias, durante o terceiro, quarto e começo do 5º mês da pesquisa. Esta atividade visa discutir em grupos a maneira que se toma os remédios, as dificuldades, as facilidades e buscar formas melhores de conviver com eles.

GRUPO 3-GRUPO CONTROLE: Manter seu tratamento do mesmo modo que você já vem fazendo, apenas usando os frascos especiais e comparecendo uma vez por mês para retirar os medicamentos e trocar os frascos.

13- Caso você falte nas atividades da pesquisa, a equipe do estudo entrará em contato com você, de forma sigilosa e desde que você permita.

14- É importante que você saiba que você poderá ter inconvenientes devido ao uso dos frascos especiais por eles serem diferentes dos frascos que você usa normalmente. Pedimos que você **veja bem como é, e como funciona este frasco, (demonstrar) e veja se o uso dele não vai atrapalhar a sua rotina de guardar ou carregar os medicamentos.** Durante toda a pesquisa fique à vontade nos procurar e relatar qualquer problema que você tiver.

15- Nós agradecemos muito a sua participação que é muito importante para nós podermos encontrar formas de melhorar o modo como as pessoas tomam seus remédios. Esperamos também, poder contribuir para melhorar o modo como você usa seus remédios ajudando assim a melhorar o resultado de sua carga viral HIV.

- **Todas as informações que você nos der durante a pesquisa, de modo nenhum, prejudicarão o seu atendimento ou o fornecimento dos remédios que você tem direito a receber, aqui ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também**

poderá interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento que desejar, sem nenhum prejuízo.

- **Todas as informações que você nos der durante a pesquisa aparecerão na pesquisa como um número, e o seu nome não aparecerá de nenhum modo, em nenhuma apresentação pública ou qualquer tipo de publicação**

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 o coordenador da pesquisa:

Dra. Maria Ines Battistella Nemes,

Faculdade de Medicina da USP: Av Dr Arnaldo 455- 2o andar- sala 2243, telefone (11) 3061-7078 ou 5087-9889; e-mail: mibnemes@usp.br

Caso prefira, poderá também entrar em contato com as Dra. Joselita MM Caraciolo, do CRT, fone 50879889, email joselita@crt.saude.sp.gov.br ou Dra. Cáritas R. Basso, fone 50879889, email caritas@crt.saude.sp.gov.br

Você também poderá entrar em contato com o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do CRT: Dr. Eduardo Ronner Lagonegro, fone: 50879837

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 pelo pesquisador 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

Data: ____/____/____ Investigador

ANEXO B – TCLE para profissionais

*ANÁLISE CRÍTICA DE UMA INTERVENÇÃO PARA MELHORIA DA ADESÃO DO
PACIENTE VIVENDO COM AIDS
À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL*

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Para os profissionais integrantes da equipe de intervenção da pesquisa**

NOME:

ENDEREÇO Nº APTO:
.....

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....).....

Esta pesquisa faz parte da Fase 2 da pesquisa “*Avaliação de Tecnologias para Melhoria da Adesão do Paciente ao Tratamento Anti-Retroviral da Aids*”.

Os objetivos desta pesquisa são: descrever o processo do uso da tecnologia que está sendo testada para a melhoria da adesão do paciente à terapia anti-retroviral da Aids; compreender se esta tecnologia é factível no atendimento às pessoas vivendo com HIV e Aids e compreender o que cada profissional define como processo “bem-sucedido” ou “malsucedido”, no plano do sucesso prático.

Para tanto, você e os outros dois profissionais responsáveis pela operação desta tecnologia na pesquisa serão convidados para algumas atividades. Inicialmente, você será convidado para uma entrevista individual com a pesquisadora, onde será solicitado que você dê sua opinião sobre este modelo de tecnologia que você está utilizando na pesquisa. No final dessa entrevista, você será convidado a eleger um caso que considere bem-sucedido e um caso que considere malsucedido, segundo seus critérios. As entrevistas serão gravadas.

Depois disso, você será convidado para uma discussão em grupo com a pesquisadora e os outros dois profissionais da equipe de intervenção da pesquisa, com o objetivo de discutir coletivamente o processo de capacitação e de operação da tecnologia estudada. Essa discussão também será gravada.

Os dois casos eleitos por você e os outros quatro casos eleitos pelos outros profissionais serão estudados nesta pesquisa. Será feita uma descrição de cada um desses casos, baseada nas gravações dos encontros que você teve com os pacientes e nos dados que você registrou nos instrumentos de pesquisa a respeito desses encontros.

A garantia do sigilo em torno da identidade das participantes se dará através do uso de nomes fictícios. Destacamos que suas especialidades profissionais e áreas específicas de atuação na instituição serão citadas, dada a relevância destes dados para a análise dos resultados obtidos.

Você poderá interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento que desejar, sem nenhum prejuízo.

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 orientadora da pesquisa:

Prof.a Vera Silvia Facciolla Paiva

Instituto de psicologia da USP – Departamento de Psicologia Social e do Trabalho

Av. Prof. Mello Moraes, 1721 - Bloco A, sala 103 ou 105

Butantã - São Paulo - Brasil

CEP: 05508-030

Tel: (11) 3091-4184 e Fax: (11) 3091-4460

Email: veroqa@usp.br

Caso prefira, poderá também entrar em contato com a pesquisadora Maria Altenfelder Santos, aluna de pós-graduação da USP, tel: 38156675, email: marialtenfelder@gmail.com.

Você também poderá entrar em contato com o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do CRT: Dr. Eduardo Ronner Lagonegro, fone: 50879837.

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

A orientadora da pesquisa e a pesquisadora comprometem-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente Consentimento.

Data: ____/____/____

..... Pesquisadora

Data: ____/____/____

..... Orientadora

ANEXO C – Trechos selecionados dos encontros entre profissionais e pacientes

CASO 1

(eleito como bem-sucedido)

Profissional²⁵: Joana

Paciente: Simone

Primeiro Encontro

eu peguei [HIV] do meu marido (...) depois que ele faleceu é que eu fiquei sabendo (...) **Você tinha quantos anos na época?** 33 anos. (...) **E tem quantos anos, hoje?** (...) 51. (...) **E seu filho (...) sabe que você é soropositivo?** Ele ficou sabendo o ano passado. (...) **Aos 22 anos...** (...) Eu não tinha coragem (...) achava que ele não fosse aceitar (...) E ele reagiu bem a isso. É um amigão pra mim (...) Até hoje, eu não consegui perdoar meu marido. (...) Eu nunca tive vida afetiva, depois que ele morreu. (...) minha vida foi só trabalhar e cuidar do meu filho (...) como eu sempre trabalhei muito, eu nunca tive tempo de cuidar mais de mim, fazer atividade física... já estou até mexendo com minha aposentadoria. Até meu filho fala “(...) acho que você devia parar um pouco, está trabalhando demais”. Então eu estou pensando em parar (...) **Então, você tem o projeto de se aposentar...**

Eu tomo os comprimidos às dez horas da noite e às dez horas da manhã. (...) **você veio participar [da pesquisa]... como é que foi isso?** (...) eu falei pro meu filho: “Eu vou participar, porque, aí, eu vou me policiar mais no remédio”. Porque a gente cansa, sabe? A gente chega cansada, quando vê já passou do horário do remédio. (...) **Que cansaço é esse? Cansaço do dia a dia, cansaço de tomar remédio?** (...) Cansaço de tudo (...) porque se eu tomar sem jantar, doi o estômago. **A que horas você chega do trabalho?** (...) sete e pouco (...) **Aí vai fazer janta, ainda...** Vou fazer janta... Então eu fico pregada mesmo. (...) Eu tomo banho. Janto. Aí tenho que esperar um pouquinho pra dar o horário. Nesse tempo, eu estou tão cansada que eu durmo. É esse o problema. **Mas quando atrasa, você costuma não tomar?** Eu tomo. Às vezes, dez e meia eu acordo, assim. Já acordei 11 horas da noite. (...) Que eu estou assistindo televisão. (...) **Você acha que esse horário (...) está um horário bom pra você?** É. Eu até já pensei em mudar (...) Pra mais cedo (...) umas nove horas. Porque daí eu não corro o risco de perder a hora. (...) não corro o risco de dormir (...) porque eu estou esgotada mesmo (...) está com dois anos que eu não tiro férias. (...) **O que mais te atrapalha a realmente tomar o medicamento?** (...) às vezes também de manhã (...) o serviço é muito corrido. (...) Às vezes (...) quando eu vejo: “meu Deus do céu, o remédio!” **Então, de manhã também atrasa.** É isso que atrapalha, também. É muito agitado.

Segundo Encontro

agora eu não estou mais trabalhando. (...) **Não está mais? Saiu do emprego?** Sim. Saí, então da pra eu... **Você tinha uma questão de horário.** Não dá mais. Por isso mesmo. Eu vou

²⁵ Na apresentação dos trechos dos encontros, as falas das profissionais foram destacadas em negrito para facilitar sua diferenciação em relação às falas dos pacientes.

prestar mais atenção na minha saúde. (...) **Você saiu por conta própria? Ou aconteceu alguma coisa?** Não, não aconteceu nada, não. (...) Pra mim chegou a hora mesmo. **Chegou no seu limite?** É, no meu limite. Já estou quase pra aposentar, estou muito cansada. (...) Eu pensei bem, eu e meu filho, a gente resolveu (...) Eu já vinha pensando nisso há algum tempo (...) Aí, foi uma questão de coragem, sabe? Tem que ser agora, porque depois eu vou perder a coragem. **Há quanto tempo você trabalhava lá?** (...) uns 12 anos, mais ou menos. (...) Sabe quando você está se arrastando? Então é melhor pra mim. Pra eu cuidar da minha saúde, poder vir aqui mais vezes, marcar outras consultas. Eu estou precisando marcar, sei lá, um ortopedista, estou com os braços doendo... (...) Que a gente não pode ficar saindo a toda hora do serviço. Então, eu acho que chega uma hora em que você tem que optar. (...) eu não estava conseguindo tomar meus remédios direito (...) Agora, não. Eu levanto cedo, faço café. Meu filho saiu de casa oito horas. Eu faço café, tomamos o café junto, conversamos.

Eu me lembro que quando comecei a tomar ele [o remédio], à noite, quando fiz a mudança, a cabeça ficou meio pesada. (...) eu ficava com olheira, ficava meio atordoada, então, eu acho que talvez eu já tenha me acostumado, mas eu acordo assim meio cansada. (...) E tem outra coisa também. Esse remédio mexe um pouco com o intestino da gente. (...) daqui a meia hora começa: blurruru, na barriga. Não é que dá diarreia. Mas eu vou ao banheiro umas três, quatro vezes. (...) se eu precisava fazer alguma coisa, sair pra ir a um lugar (...) aí eu já não tomava (...) **Mas me diga uma coisa. Amanhã, nós vamos fazer um belo de um passeio, juntas. Você tem todos os medicamentos pra tomar. O que você vai fazer?** Mas eu nunca saí! **Mas você vai sair comigo. Vamos fazer de conta. E nós vamos fazer um passeio: eu, você, e... faz de conta que eu seja sua amiga, uma amiga legal que você tenha aí.** Ah, minha prima Carla. **Então, faz de conta que eu sou a Carla.** (...) estou te convidando pra amanhã a gente fazer um belo de um passeio, num lugar bem bonito, bem gostoso, durante o dia inteiro. (...) **Como você vai arrumar a mala, o que você vai arrumar pra gente fazer esse passeio? Você vai levar alguma coisa? Como que vai ser?** (...) Eu vou levar o remédio no papel alumínio, como eu fazia quando ia trabalhar. Pra não levar esses vidros enormes, porque é uma coisa assim... Não tem problema. Tem um que é da geladeira, mas ele não vai estragar se ficar umas horas... (...) **como vai ser pra gente se divertir e você tomar o seu medicamento às dez horas.** Ah. Eu vou pedir pra ela me lembrar, também. **Ah! Legal! Vai solicitar para a prima te lembrar. Mas e se a Carla também for daquelas que esquecem. Como você poderia fazer para não esquecer? A Carla tem celular? Tem. Você tem também?** Tenho. (...) **Então, programar alerta no celular** (...) **Também ajuda. Então, tomou o remédio às dez horas, está curtindo lá, imagine a volta. Na volta, você vai chegar aqui em São Paulo às 11 horas da noite. Você tem que tomar remédio às dez horas. O que você vai fazer pra tomar o medicamento no seu horário certo?** Acho que eu tinha levado só pra de manhã, não é? Aí, tinha que levar o da noite. (...) **pode também levar uma dose pra noite**

Depois que você deixou de trabalhar, como foi? Estou melhor pra tomar. (...) porque eu não tenho aquela preocupação (...) que eu tinha de não estar legal. (...) Eu andava muito cansada, estressada. Sabe assim de chegar, entrar no banheiro e chorar? (...) **como vinha esse choro? O que aconteceu naquele momento que vinha o choro?** Não sei. Do nada, assim. (...) E até hoje estou meio emotiva. (...) Não sei por quê. (...) **Já fez alguma avaliação com o psiquiatra pra saber se não está começando uma depressão... um mal estar, alguma coisa nesse sentido?** Não. (...) eu acho que mais é cansaço mesmo. **Você pode também amadurecer a ideia** (...) **nós poderíamos pensar juntas aqui, mesmo porque você me disse que decidiu se cuidar.** (...) Eu estava pensando (...) talvez seja porque eu sempre tomei as rédeas de tudo (...) Aí, de repente eu sinto que eu não estou mais com aquela potência...

você tomou uma decisão de tomar cuidado mesmo, contigo (...) É. Foi difícil mesmo! **Foi difícil o quê? Tomar a decisão?** É. Tomar a decisão. Mas a gente tem que saber o limite do corpo. **Mas, sem pedir demissão, você acha que você não daria conta?** (...) Sabe quando você não está mais legal. Está sentindo assim que não é mais aquilo? **Não estava te fazendo mais bem?** Não, não estava me fazendo mais bem. (...) **Você pensou bem antes de tomar essa decisão?** Pensei. **Conversou bastante com seu filho?** Conversei e ele me apoiou... **Foi uma decisão amadurecida.** Amadurecida. Ele já tinha me falado isso antes, já tinha conversado comigo. Há alguns anos atrás eu não faria isso. Antes eu não tinha opção. Agora, eu tenho opção. Porque a gente não pode ter só um caminho na vida, não é? **Claro! A vida tem vários, não é?** Antes eu não tinha opção. Eu tinha uma criança pequena e era eu e ele, não é? Agora, não. Ele já está formado, ele não precisa mais de mim. Ele trabalha (...) Está bem encaminhado. (...) **Hoje você pode se dar ao luxo de dizer não para o outro e sim pra si própria. Foram quantos anos! (...) E hoje você pode. (...) Porque seu filho já é crescido, já é formado, já está trabalhando, você está prestes a se aposentar.** E eu tenho uma renda pequena... (...) **Você tem uma pensão, a pensão do marido...** Tenho. **Não é dizer que você esteja descoberta e que agora vai depender do filho. Não. Então você pode se dar esse luxo, não é?**

Você não gostaria de marcar um psicólogo, amadurecer essa ideia do psiquiatra, ver se isso não é uma depressão... (...) Você está pensando em marcar (...) ortopedista, não é, que você falou? Aqui não tem. Nem ortopedista... **Vem uma vez por semana, mas tem. (...)** E o psicólogo? **Você gostaria de marcar?** (...) A gente pode marcar tudo, se você quiser. **Mas aí é você que vai amadurecer a ideia: qual que você gostaria, qual que não. Se você quer marcar só o ortopedista agora... O que você gostaria de fazer?** (...) Só se marcar o ortopedista e o psicólogo, não é? (...) **Legal. Eu acho que já começa por aí. (...)** Você tem ideia do que seja um trabalho com psicólogo? (...) **É um espaço seu, que você pode falar das suas questões. (...)** Vai pensar junto sobre situações, sobre novas possibilidades (...) **resgatar questões da vida que você deixou passar (...)** É uma conversa. **É lógico que (...)** que é doloroso, porque às vezes a gente tem de trabalhar questões da nossa vida que doem, entendeu? **Mas é falar. A partir do momento em que a gente fala, muita coisa melhora. Sai pra fora, não é? Sai pra fora. (...)** Porque às vezes a gente tem preconceito também. **Até as psicólogas dizem: “Ah, eu sei resolver meus problemas sozinha...”** E outra coisa: achar que você é forte. Mas chega uma hora em que aquela fortaleza desaba (...) **Você acha que você tem obrigação de ser forte, não é? Isso (...)** Sempre se cobrando (...) **Mas não, você é gente como qualquer outra (...)** que tem dificuldades, que tem que aprender coisas (...) **Que acerta, que erra, que se recompõe, que escorrega, que levanta. (...)** E qual é o problema de errar, qual o problema de escorregar, qual o problema de chorar? **E qual o problema de se sentir um pouco fraca, não é? E qual o problema de falar que está fraca, de precisar de um colo, de um amparo, de um cuidado. Você sempre cuidou do outro, nunca cuidou de si e nem deixou que o outro cuidasse de você. Não é? E talvez tenha chegado o momento. Foi o que você disse: é o momento. Você pediu demissão pra isso. Pra se cuidar e se fortalecer em todos os sentidos. E você hoje pode.**

Terceiro Encontro

Dessas propostas que nós fizemos você fez alguma coisa? Eu continuei do jeito que eu estava. Tomei no mesmo horário (...) No domingo à noite eu não tomei. (...) **Conta pra mim como foi.** (...) é porque eu passei mal. (...) almocei fora. E à noite (...) comecei a ficar meio tonta (...) Aí aquela tontura piorou. Já eram umas nove horas (...) Aí, falei assim: vou ficar um pouquinho deitada no sofá, vendo televisão, quem sabe melhora. (...) Parece que quando eu deitei, o negócio piorou. Aquilo girava! Nossa, mas é horrível! Eu pensei: e agora, o que será isso? Porque eu não estava com enjôo, nada. A gente comeu uma coisa leve, não foi nada assim. (...) Não melhorava. Aí eu me sentei. Quando eu sentei, aí me deu aquela ânsia de vômito. (...) Aí eu vomitei (...) eu não sei o que foi. Porque se alguma coisa faz mal, a gente sente na hora um enjôo, ou alguma coisa. Eu não senti nada. **Não foi no médico, não foi ao pronto-socorro?** Não, não fui, porque eu melhorei. Depois que eu vomitei, passou um tempo, eu deitei um pouco. Meu filho ainda falou se eu não queria ir no pronto-socorro, mas eu disse: “não vou, não, deixa ver. Se não melhorar eu vou”. Aí deitei um pouco, até dormi. (...) quando acordei já era quase uma hora da manhã. Meu filho (...) falou pra mim: “Será que não é labirintite?” Porque diz que labirintite... **Dá tontura e vômito?** É, diz que dá esses sintomas, não é? Mas é primeira vez que eu sinto. Tontura, de vez em quando eu tenho. Mas não pra sentir isso que eu senti. **E você não achou interessante passar no médico pra...** É. Depois eu não senti mais nada. Aí eu não fui. Aí, o dia em que passar na médica, quinta-feira agora, aí eu falo com ela.

Estou melhor também do que na semana passada. Eu estava meio pra baixo, mesmo... **Estava?** Estava. Eu não sei por que, mas eu estava meio pra baixo. Mas agora, não. Estou melhor. (...) é lógico, a gente é humano, a gente tem aqueles altos e baixos – mas eu tenho (...) um pensamento positivo de que esse caminho que eu escolhi, vai dar certo. **Você não se arrepende?** Não, eu não me arrependi. (...) **O ortopedista você marcou?** Marquei. **A psicologia também agendou?** Agendei. (...) **Será que essa questão dessa tontura não mereceria uma avaliação com um neurologista, também?** É, pode ser. **O que você acha? Eu não sei se seria uma questão pra o neurologista, ou se como você colocou aqui – se poderia ser uma labirintite. Quem faz isso é o otorrino, não é? Aqui tem otorrino.** É. Com o otorrino. O psiquiatra eu não queria agora, não. Eu já estou com várias coisas. (...) **Tudo tem sua hora, não é?** (...) É porque eu acho que eu vou conseguir sair dessa. Porque eu não acho – bom, eu não sou médica – mas pode ser por causa dessa turbulência, essa mudança que eu venho passando (...) isso mexe com todo mundo.

Mas teria outro dia que você pudesse me contar? Você disse que às vezes atrasa, então me conta outro dia que você atrasou e como foi? (...) Nesses dias em que estão passando as Olimpíadas, tem os jogos de manhã, não é? (...) Foi no dia em que eu estava assistindo ao jogo. Eu estava empolgada. Eu tenho a mania de olhar a hora na televisão. (...) Aí eu vi a hora: “meu Deus do céu!” Eu corri e fui tomar o remédio. (...) **com quanto tempo de atraso estava?** (...) uns 15 a 20 minutos. (...) **O que você pode fazer para evitar esses 20 minutos de atraso e assistir ao jogo?** Eu vou ter que fazer isso mesmo. Colocar o celular pra despertar, qualquer coisa assim. (...) **Tem mais alguma coisa que você poderia...?** Tem um rádio relógio, no meu quarto. (...) **E a TV? Tem como programar?** (...) Só se eu falo pro meu filho... Eu acho que tem sim. (...) Mas nem sempre eu estou assistindo TV. (...) **o celular é uma boa, porque o celular fica com você.** Fica, fica. Pode ficar na mesa da cozinha ou na sala...

Você gostaria de agendar para o otorrino e o neurologista, pra ver essa tontura? É. Acho que vou fazer isso mesmo. (...) **Pelo menos já faz um *check-up*** (...) dia seis, eu tenho cardiologista. (...) **Porque se for questão de uma labirintite, ou qualquer outra coisinha, ele já... Se não for nada, melhor ainda.** Nossa! Vou fazer um *check-up*!

Quarto encontro

eu vim aqui esses três dias. (...) eu fui no otorrino (...) **Está conseguindo fazer todos os cuidados, os exames todos.** Estou. Nossa! Estou vindo aqui mais... O pessoal, quando eu chego aqui, já olha pra mim... (risos). (...) **Está fazendo realmente um *check-up*.** É, estou fazendo... um *check-up*. Então, eu vim ontem (...) eu estava muito tonta. (...) Como daquela vez (...) Eu até trouxe a receita do remédio, ele me passou um remédio. **É remédio comum pra labirintite** (...) **Que bom. Ainda bem que a gente encaminhou pensando nessa possibilidade**

Então, você acha que todas essas medidas que você tomou são suficientes pra você conviver melhor com os seus medicamentos? Eu acho. **Por quê?** Porque eu acho que vou estar melhor. Porque eu não estava bem. (...) Agora, eu percebendo, eu estava me largando. Antes eu chegava, fazia a janta, deitava no sofá e não tinha coragem pra mais nada. Eu tinha vontade de nada e eu nunca fui assim. Eu sou uma pessoa alegre. (...) **Você sentia cansaço? Era isso?** Sentia. Muito cansaço. **Mas também não era só cansaço.** Eu acho que não era só, não. Sabe? **O que você acha que também seria?** Não sei, talvez pelo fato de não estar me agradando no momento o que eu estava fazendo, (...) e eu fui perdendo aquela vontade (...) Aí, falei: “por que não mudar?” Já passei por tanta coisa e dei a volta por cima, por que não agora? Não é? **Claro! Daí, você escolheu a mudança.** Escolhi a mudança, porque eu não sei o que ia acontecer comigo, do jeito que eu estava indo. **Então, uma das soluções pra você se cuidar, foi sair do trabalho.** Foi. **Você assumiu isso. Outra foi agendar todos esses profissionais que você agendou. Outra foi programar os relógios.** (...) **Tem alguma outra situação que você tinha imaginado o que você poderia fazer em termos de solução pra te ajudar também nos medicamentos? Diferentes dessas que nós conversamos?** Não. Acho que é só isso mesmo. E acho também que o fato de eu ter vindo, conversado com vocês, eu acho que isso foi muito bom pra mim. (...) Eu estava conversando com a minha prima, porque, de vez em quando, é bom a gente conversar (...) Tem alguma coisa (...) Que muda assim na gente. E eu acho que foi bom essas conversas. Acho que foi bom e eu queria continuar. **Mas você vai continuar. A gente está aqui, qualquer coisa... Você está procurando, vai fazer acompanhamento psicológico.** É, eu acho que vai ser bom pra mim, nesse momento. (...) **Então, o que você precisa fazer pra viabilizar essa solução? Porque é uma solução a mais que você está me trazendo. Que é a continuação de apoio, de suporte, de conversar, de estar refletindo sobre todas essas questões, levantando perguntas sobre o que pode e (...) não pode ser feito, não é? Você própria ir amadurecendo ideias. (...) o que você pode fazer nessa instituição pra você (...) continuar com suporte (...) tendo apoio psicológico e outros apoios? O que você pode fazer?** Eu preciso usufruir mais, que é o que eu estou fazendo. Eu já estou buscando as especialidades... **Buscar as especialidades, se cuidar, que mais? Quais especialidades que podem te dar um suporte nesse sentido?** Nesse caso, é a Psicologia. **Você já verificou se tem grupos?** Não, eu não verifiquei. Eu nunca tive esse tempo pra saber das coisas. Eu só vinha no médico, passava no médico, pegava o remédio... era só isso que eu fazia. **Que tal investigar sobre grupos de adesão, que aqui tem? (...) Como são esses grupos? São grupos coordenados por psicólogos, médicos, enfermeiros (...) Com os pacientes vão discutir várias situações**

relacionadas aos medicamentos. **Lógico que saem vários assuntos, da vida e outras questões, mas muita troca de experiências.** (...) Eu não sabia nada disso, agora que eu estou descobrindo. **Vai descobrir outros recursos. Então, tem esse grupo, tem grupo de aquarela, aqui, também.** (...) **em que você pode trabalhar com tintas, com pintura.** Ah, é? Que bom! **Também são duas psicólogas que coordenam. Tem o grupo de arte-terapia, onde pintam quadros – essas telas que nós temos nos corredores são telas que os pacientes pintaram.** (...) se eu for vir muitas vezes, fica mais caro pra mim. A minha passagem é cara. (...) **Você sabe que quem tem HIV positivo, aqui na cidade de São Paulo, tem direito a carteirinha?** (...) Não. **Então, onde você poderia se informar sobre isso? Tem ideia?** Não. (...) **No Serviço Social.** (...) **você tem o direito.** (...) Ah, que bom. A gente não sabe dos direitos. (...) **E que tal também você verificar, se informar dos seus direitos, no Serviço Social. É mesmo, não é?** (...) **Como você acha que nós podemos apoiá-la?** (...) Ah. Eu acho que é isso (...) que vocês estão fazendo mesmo. Pra mim já está bom. (...) **Ou seja, manter o apoio.** É, manter. Porque na realidade vocês ficam cutucando, não é? **Você sentiu assim? Eu cutuquei muito?** (...) Não foi muito não. Mas foi bom. **Algum cutucão te deu mal estar, alguma coisa assim?** Não, não. Foi um cutucão bom. (...) **No que os trabalhos dos nossos encontros – a gente já falou bastante coisa, mas eu gostaria que você falasse de novo – no que esse trabalho realmente te ajudou?** Ah! No cutucão, mesmo! (risos) (...) Mas no lado bom, que eu falei, não é? Era o que estava precisando, eu acho, sabe? Porque (...) eu não falei que eu estava meio caída? Eu estava mesmo. Eu nem me lembrava dos remédios. Não sei por que eu estava chegando a esse ponto, por isso que me ajudou, chegou numa hora boa. Eu acho que talvez... Porque foi depois dessa pesquisa que eu tomei essa decisão [de pedir demissão]. Isso ajudou também. **A pesquisa fez uma reviravolta na sua vida.** Fez. (...) **E radical, ainda.** (...) Foi radical, mesmo. A minha prima falou que eu tive peito. Mas eu disse: eu precisava ter peito. (...) eu não estava aguentando mais. **Você acha que a pesquisa te ajudou a compreender, a perceber a sua real situação, naquele momento?** Ajudou. E quando o rapaz me ligou [convidando para participar da pesquisa] (...) eu dizia que não tinha tempo. Foi aí que eu vi mesmo que eu não tinha tempo pra nada. Então, foi isso que me ajudou. E foi bom pra mim. Foi muito bom, mesmo. Está sendo muito bom. **Então você percebeu que falava que não tinha tempo e nem percebia, não é? Nunca tinha tempo pra você própria, não é?** (...) Nem pra mim. No fim de semana, que eu não trabalhava, era só lavar e passar, que não dava pra fazer mais nada. Ninguém pode se cuidar desse jeito, não é? (...) Quando eu comecei a vir pra pesquisa, eu comecei a perceber que eu não estava me cuidando. (...) Porque eu realmente não sei o que estava acontecendo comigo. Você estava achando que talvez eu estivesse com depressão, não é? (...) Porque eu estava muito assim... (...) eu não queria mais sair. E o pessoal estava estranhando. Eu comecei a perceber isso, também. **Não dá pra descartar totalmente uma depressão, não é?** (...) **Então agora que você está se olhando, se percebendo, na medida em você for fazer o seu andamento psicológico, você vai verificar se vai ser necessário, ou não** (...) **passar na avaliação psiquiátrica. Mas como você está passando em várias especialidades e fazendo um check-up, depois você verifica** (...) **se vai precisar ou não. Não é? Na verdade, o que mexeu bastante foi o que você própria colocou: que você percebeu que mexeu com a sua vida como um todo.** (...) Mexeu mesmo. (...) tem umas coisas na vida da gente que é difícil. Às vezes a gente não percebe o que está fazendo, sabe? Você precisa mesmo cutucar. Mas o cutucão no bom sentido. **Foi um alerta. Mas na verdade, foi você que tomou essas decisões mesmo. Foi você que se percebeu, não é?**

CASO 2

(eleito como bem-sucedido)

Profissional: Renata

Paciente: Neusa

Primeiro encontro

Eu topei participar [da pesquisa] justamente porque eu tenho muita dificuldade com o medicamento. Muita, muita, muita. Principalmente depois que eu tive uns problemas com alergia, intolerância. Eu tive um problema, estou tendo um problema de ausência de menstruação que ainda não foi diagnosticado ainda se é menopausa ou não. **Por quê? Você está com que idade?** 40. E, a partir desses atrasos de menstruação, houve primeiro a suspeita de gravidez. Aí tiveram que mexer na minha medicação. Que era uma medicação que eu me dava super bem, não tinha efeito colateral nenhum. **Espera aí, deixa eu entender. Mexeram na tua medicação porque você estava com suspeita de gravidez?** Isso. Porque eu tomava uma medicação que se eu estivesse grávida eu não poderia estar tomando ela. Então já suspendeu. Trocou. Foi trocada a minha medicação. (...) Aí eu fiquei um tempo sem tomar. (...) Hoje eu tenho dificuldade com um medicamento (...) os outros dois não, porque eu mesma fiz o teste. (...) Eu tomava sempre junto, no mesmo horário. (...) Eu passei a tomar esse separado para ver se era ele e, realmente, é. (...) ele me deixa com muito enjoô, com muita ânsia de vômito (...) Eu não consigo comer (...) Eu tomo esses à noite e eu não sinto nada. Esse aqui de manhã, eu fico com enjoô. (...) horário, também, eu não consigo estabelecer um horário. Eu esqueço. Agora eu (...) conversei com o meu marido e ele põe um despertador para aquele horário. (...) Eu paro o que eu estou fazendo para ir tomar. Aí eu estava trabalhando em um *buffet* e não tinha horário. Eu chegava duas horas da manhã, três horas da manhã, uma hora da manhã, meia-noite e meia, dependendo como que era lá. Eu chegava e eu ia tomar. Então isso tudo atrapalha, né? (...) Estou tomando só na parte da manhã porque eu acordo, tomo café e tomo o remédio. Porque eu tomava de noite porque eu ia dormir e eu não sentia nada, entendeu? O medo de eu ter reação e eu trabalhava fora, então eu tomava à noite. (...) **Você não está trabalhando?** Não, não estou. (...) a minha cunhada fornece salgados para festas, para *buffets* e, às vezes, o próprio *buffet* pega a gente para servir na festa. Aí eu faço (...) um bico (...) de três a quatro vezes por semana (...) Então eu acabava ficando sem tomar à noite. (...) não tinha um horário fixo para tomar. Agora de manhã que eu estou conseguindo fazer. **E você voltou a tomar todos juntos?** É. Voltei a tomar tudo junto.

Me conta mais de você, agora, fora de tratamento, da sua vida, como é que você vive, como que é. Eu tenho uma vida muito legal, muito bacana com essa pessoa que é maravilhosa na minha vida. Ele não é soropositivo. (...) eu tinha muito medo da reação dele ao saber que eu era soropositiva. Porque eu me contaminei com o pai da [minha filha] Priscila. O pai da Priscila era usuário de drogas injetáveis, tinha uma vida meio complicada. (...) Eu descobri quando ela tinha um ano e quatro meses. (...) Eu e a Priscila fizemos [o teste] e foi constatado que eu era reagente e ela não. (...) meu marido [atual] era louco para ter um filho (...) Mas, infelizmente, eu não consegui (...) engravidar. (...) a gente tentou só duas vezes (...) Depois que a gente foi orientado por eu não ter perigo de contaminar. Mas depois disso eu comecei, logo em seguida, desenvolver esse problema de ausência de menstruação e a doutora (...) está achando que eu estou com menopausa precoce (...) Eu acredito que essa frustração acabou (...) me deixando meio relaxada com a minha medicação. Tipo: “Ah, não estou nem aí mais. Agora eu não preciso negativar”. Eu fiquei meio para baixo, fiquei deprimida e eu meio que

parei de seguir a regra com a minha medicação. (...) **Você chegou a ficar doente de aids?** Não. Nunca fiquei. (...) **Mas você acompanha seus resultados?** (...) é que eu estou com problema seríssimo (...) Eu estou trocando muito de médico. (...) eu estava com a doutora Suzana. Por causa do meu trabalho (...) não tinha como continuar com ela, tive que mudar para uma médica que podia me atender depois das seis. Aí passou para a doutora Célia. Aí a doutora Célia foi embora e eu vou passar com outra médica de novo que eu não conheço, que é a primeira vez.

Eu trabalhava em uma empresa (...) Eu era recepcionista. **Você saiu por quê?** Saí por causa da (...) avó do meu marido, porque não tinha ninguém para cuidar. (...) Agora a gente está (...) correndo atrás de alguém para poder ficar com ela.

eu acho que a decepção foi tão grande, que eu desmoronei um pouco, me abalei muito. Não sei se foi só o fato de ter decepcionado meu marido. Então: “É você que não pode me dar esse filho” (...) E aí acho que eu dei uma murçada (...) Me deixei para trás. Eu mesma me deixei isolada. (...) Claro que isso me preocupa muito. Eu não quero estar mal. (...) **Qual foi a reação do Ricardo [marido]?** (...) a princípio, ele ficou (...) bastante chateado. Era uma coisa que ele queria muito mesmo, ter um bebê. Mas depois ele fala (...): “Fazer o que, né? Se não pode” (...) Ainda ele falou assim para mim, na última consulta: “Você não perguntou para a doutora se existe a possibilidade de você fazer um tratamento (...) só para a gente ter esse bebê?” Eu falei: “Não”. (...) Não tive interesse de perguntar se eu podia fazer um tratamento só para eu engravidar. Não perguntei. (...) hoje eu estou pensando que (...) se não aconteceu é porque (...) não tinha que acontecer (...) eu fiquei tão frustrada que eu não tenho pensado mais nisso (...) Eu não vou dizer que eu não quero. (...) Mas sei lá, eu fico com medo, na verdade. Acho que o meu medo é muito maior que a minha vontade. **Medo do quê?** Da criança nascer soropositivo. **Porque nesse momento a sua carga viral está como agora?** Não sei.

e a tua saída do trabalho (...) para cuidar da avó. (...) Isso também pesa (...)? Não. Isso foi decidido mesmo. Eu já estava com vontade de sair de lá. (...) Porque ele tem um bar. **O Ricardo?** É. E ele queria muito que eu fosse trabalhar com ele no bar. (...) **E você passou a cuidar da avó e ajudar no bar. Isso (...)** **Então você está trabalhando para caramba. Ajuda no bar, tem o lance do buffet.** É. (...) Eu adoro assim, sabe? **Atividade.** Tempo ocupado. (...) Eu sou uma pessoa muito assim consciente da minha doença. Eu acho que o meu psicológico é muito bom. Mas, ainda assim, eu tenho medo de ficar desocupada e encanar na doença e me acabar. (...) Tipo me olhar no espelho e: “Ai como eu estou magra...” (...) Tem esse lance das pessoas se olharem no espelho e verem a aids. Eu nunca fui assim. Mas de uns tempos para cá eu tenho sentido que eu estou assim. (...) Hoje, eu olho e vejo (...) eu tenho emagrecido muito. (...) Mas eu sei que tudo isso é por quê? Por causa da minha indisciplina com o remédio (...) eu preciso passar com uma médica que (...) entenda que eu não consigo ter apetite. Eu não consigo comer. (...) **Isso que você está falando é fundamental para a sua consulta de amanhã, não é?** Ah, sim. (...) **É uma hora estratégica para retomar, né?** (...) **É isso que você espera nessa pesquisa?** (...) Quando eles me ligaram falando dessa pesquisa, eu falei assim: “É tudo que eu preciso”. É um bate-papo, coisas que às vezes a gente vem para a consulta (...) com mil coisas para perguntar e chega na hora foge. (...) Eu tenho deixado passar muita coisa. Muita coisa eu tenho vontade de falar para a médica que eu não falo. Volto para casa sem respostas. (...) **Acho super importante essa sua postura em relação à consulta de amanhã (...) tem a questão do apetite, talvez se certificar com ela (...): “é mesmo o remédio? Ele pode estar me provocando essa náusea?” (...)** **Pode ser que seja do próprio desânimo que você está vivendo. (...) mostrar para ela o teu momento atual, (...) de querer se retomar.** (...) eu precisava conversar com a

médica para ela me esclarecer se é realmente isso que está acontecendo, se eu tenho que tomar alguma coisa antes de tomar essa medicação (...) Para abrir o apetite. (...) O fato de eu tomar e me dar isso (...) Acabo adiando para não sentir mal.(...) **É diferente isso que você falou agora, percebe? Uma coisa é dizer assim: “Tenho dificuldade com horário, esqueço.” (...)** **Agora isso que você falou é completamente diferente. “Olha, eu sei que eu vou me sentir mal...”** Então eu vou deixar para mais tarde. (...) Eu acabo (...) empurrando, na verdade. É. É isso que eu faço.

Segundo encontro

you ia começar com médico novo. (...) **Como que foi seu primeiro contato?** (...) ela fez um esquema, agora, comigo que está super legal. (...) me deu os preventivos para eu tomar antes do remédio. (...) meu apetite melhorou bastante. (...) Ela montou um esquema bem legal para mim. (...) Aí ela pediu um exame de genotipagem. (...) Ela foi bem taxativa, ela falou para mim: “dependendo do que vier na sua genotipagem ou é um recomeço ou é o fim. Eu não sei o que a gente vai fazer, porque você já usou outros esquemas. Então isso tudo depende de você” (...) **E você está vendo isso (...)** **como um recomeço ou como um fim?** (...) como um recomeço. (...) **Tenta voltar nessa hora que ela falou isso para você. (...)** **eu vou ser ela, tá? Eu vou dizer o que ela disse para você: “agora só depende de você.”** **Você está nessa consulta. (...)** **Vem aqui comigo. (...)** **Você está vendo a cena ali. (...)** **Como é que você está aqui?** (...) Eu abaixei a cabeça e falei: “Não, doutora. Eu quero que não seja isso. (...) Preciso reverter isso.” (...) **O que você tem vontade de dizer para você?** O que eu tenho vontade de dizer para mim mesma? **É.** Para eu lutar (...) para reverter a situação. Dizer que eu sou capaz (...) Tenho um monte de planos, tenho um monte de coisa, um monte de gente que precisa de mim, que depende de mim. Eu não quero perder. (Fala chorando) **Quando você olha para aquela médica que está aí na sua frente, o que que ela pode significar para você nesse momento? O que você pode dizer para ela?** (Fala chorando.) Para ela me ajudar. Tentar ser paciente comigo. Que (...) não depende só dela (...) Mas os dias que eu vier passar com ela, que ela possa me ajudar e me esclarecer no que eu precisar. (...) **Você tem alguma ideia, alguma intuição do que que pode estar te brecando de colocar tua saúde, teu tratamento, teus cuidados em um lugar importante hoje na sua vida?** Não sei (...) É uma coisa que eu não consigo explicar. (...) No começo eu achei que era por causa de eu estar com (...) suspeita de menopausa e porque eu queria tanto um bebê e não podia mais. (...) Tipo não me importar tanto com a minha carga viral, com o meu tratamento porque ela não era mais tão importante como era antes, pelo fato de eu querer engravidar. (...) Domingo mesmo eu fiquei mal. A gente saiu em família, eu, meu marido, todo mundo e tinha uma moça grávida lá e ele ficou olhando e falando da gravidez, da barriga, não sei o quê. Isso mexe com a gente. Ele acho que até inocentemente. Ele nem percebe que ele me magoa e que eu fico chateada. (...) **Tem um lado que quer ter o filho e, às vezes, tem (...)** **medo** (...) eu faria tudo (...) para poder ter esse bebê. Mas, infelizmente, não foi possível. Inclusive a doutora Vera [médica atual] falou para mim que esse problema todo (...) foi uma depressão que eu tive e não percebi (...) **Fez sentido isso que ela falou para você?** Fez.

Eu vou sair dessa brincadeira que a gente está fazendo, tá? Eu queria te perguntar como que foi para você fazer esse exercício que a gente fez aqui, de sair, se emocionar. Como é que foi? Achei que foi bacana. Foi legal. Foi bom. **Para você, isso está claro, essa carga emocional que você está carregando (...)** **isso que apareceu que você imediatamente se emocionou?** (...) **Te surpreende, por exemplo, quando você tem uma reação assim?** (...) **Que nome você dá para essa experiência que você viveu em relação a você mesma?** Uma

angústia. (...) Um monte de coisa junto. (...) **essa coisa da gravidez está aí junto?** Ah, sim. Está. (...) **Você acha que ainda é sonho dele [marido] ter filho, agora, ainda?** É. Ainda é. **Ele joga na sua cara em algum momento de briga?** (...) Eu tenho um sobrinho de um aninho e meio e ele pega e brinca com o menino e põe no carro, vai passear e fala: “A sua tia não pode dar um neném para o tio mesmo, então vou...” (...) **você fala para ele que isso te magoa?** Não. (...) **Porque que você não fala com ele?** (...) **Vamos fazer, você é o Ricardo e eu sou você. Fala para mim, fala o que ele te falou.** “Vamos curtir agora o tio porque a sua tia não faz mais neném mesmo. Ela não vai poder dar o neném para o tio nunca.” / **“Pô, Ricardo, por que você está me falando isso? Você acha que isso não machuca? Porque você fica me cutucando, fazendo essas cobranças? Por quê?”** (...) / “Desculpa, não sabia que você ficava chateada. Não sabia. Você nunca fala nada.” (...) **E porque que você nunca, saindo disso, porque você nunca disse isso?** (...) **Eu estava pensando aqui, como é que você lida com isso? Se ele não sabe que aquilo está te magoando, talvez nem você esteja percebendo quanto que aquilo...** É. Eu fico chateada, eu fico magoada, mas eu... **Deixa quieto.** Deixo para lá. (...) e tem a ver isso com o fato de você, por exemplo, ficar deprimida e não perceber que está com uma depressão que é uma coisa que tem tratamento (...) **você podia ter tido uma ajuda, você não percebeu e foi tocando a vida como se tudo fosse só sua responsabilidade.** (...) tem os remédios, começa a ficar empurrando as coisas, deixa tudo que é seu para depois (...) começa a ficar (...) Desmotivada a fazer. (...) Às vezes até em casa mesmo, tem que fazer alguma coisa e fico adiando (...) **E com o remédio quando chega na hora dele?** (...) eu e meu marido (..) a gente não tem um horário fixo para fazer (...) as refeições. O café da manhã a gente sempre tomou junto (...) Só que nesse período que a gente está no bar (...) a gente, geralmente, nunca janta junto (...) quando deu o horário eu falo: “(...) Tenho que jantar para tomar o remédio.” Aí se a gente, vamos supor, programou uma pizza ou alguma coisa juntos, não pode mais, porque eu tenho aquele horário de tomar o remédio, entendeu? **E porque você não muda esse horário?** (...) **Não adianta você fazer um horário (...) que atrapalha a tua relação familiar, por exemplo (...) se tudo gira em torno do remédio a chance disso dar errado é grande, não é?** (...) **Quanto mais você puder ajeitar de um jeito que não interfira na tua rotina (...)** É uma penitência. (...) todo dia aquele negócio ali. (...) Vou conversar com a doutora Vera (...) Isso seria ótimo para mim, se eu pudesse tomar pela manhã.

Deixa eu falar uma coisa, Renata. (...) eu sempre tive vontade disso, de estar passando por uma conversa para falar sobre tudo que a gente fala. Eu sempre tive essa vontade de ter, mas nunca procurei uma psicóloga para a gente bater um papo. (...) Eu achei muito bacana ser escolhida para participar. **Por que você nunca procurou?** Sei lá. Está vendo como que é a minha vida? Eu acabo deixando para lá. (...) Eu queria até depois ver (...) como que funciona aqui para a gente passar em dentista? (...) **Acho que você vai lá e marca.** Só assim? Pode ir qualquer um? (...) **Acho que você vai lá e marca uma avaliação. Eu acho que sim. Vamos perguntar aqui.** (...) **Acho que isso que você está começando a sacar, você está precisando fuçar mais.** É. Essa instituição tem um monte de coisa para te dar e você está fuçando pouco e está aproveitando pouco dela. (...) tem mil canais aqui. (...) tem um setor de acolhimento. Então, questões gerais sobre a instituição: “onde procuro isso? (...) Como é que eu faço? (...) Onde eu tiro dúvida? (...)” Ali você pode tirar.

Terceiro encontro

O que você achou (...) do último encontro? Ah, gostei muito. Achei muito legal. (...) **O que que ficou? O que você achou legal?** (...) Tudo que a gente conversou. Tudo que a gente fez.

Aquela encenação da doutora. Achei muito bacana. Foi muito bom aquilo para mim. (...) me tirou um peso

you were talking, the last time, that you were taking [the medicine] at night that this time (...) seems like a penitence. (...) eu tinha optado por tomar à noite (...) porque eu preferia tomar e dormir. (...) agora (...) os efeitos colaterais já estão bem amenizados. (...) Está tudo bem, tudo diferente, tudo mudou. (...) **Everything is different? Everything changed in my responsibility with the medicine, you understood? It's not just responsibility.** (...) Eu virei amiga dele. (...) **Why? How did you do it?** Ah, não sei. Acho que das nossas conversas, sabe? Da análise de tudo que eu tenho vivido. Ainda eu não estou cem por cento (...) Mas assim mudou bastante. (...) **over time that you will be living this treatment, you will go through various phases and each phase is different from the other. It may be that now you are thinking: "Good, you are going to start in the morning." And suddenly here at (...) some time you re-evaluate the situation (...) it is not stagnant.** (...) mas a minha preocupação, também, é não ser uma paciente chata que toda hora tem que ficar mudando as coisas. (...) além de ter todo um histórico de indisciplina de medicação. (...) **It is funny you find that discussing the best way for you to be a chatty person. (...) You are worried about the time, about the dose, you don't want to forget, you don't want to lose the time, you don't want to lose the dose and you are telling me, you are realizing that it is a difficulty that people can deal with. To say, take care of your treatment and you will pass this worry is positive, not negative.** (...) desde o último encontro que a gente teve, eu tenho imaginado eu tomando [o remédio] (...) de manhã (...) Eu estou pensando nisso tudo depois das nossas conversas. Eu tenho que unir ao prazer também o meu remédio, porque é uma coisa que eu vou ter que conviver para o resto da minha vida. Não é uma coisa que: "Olha, você está com a garganta doendo e vai tomar durante 15 dias e depois não vai precisar tomar mais."

Quarto encontro

I remember that when you came here the first time with me, you said something that I found very important, that when you were looking in the mirror it seemed like AIDS was closer to you. (...) **And today is it like people put a mirror here and you are looking in it? What do you see in it?** Hoje não. **You are not seeing this?** Hoje não mais. **Not? Why? What changed?** Muita coisa mudou depois que eu comecei a fazer essa pesquisa, mudou muita coisa. O meu jeito de lidar comigo mesma e com a doença, isso mudou. (...) A minha vaidade voltou. (...) Minha autoestima mudou. (...) **You manage to identify where that click is inside you?** (...) Eu acho que o fator mais importante, assim, que me fez avaliar tudo que aconteceu comigo, tudo que estava acontecendo comigo foi aquele dia que você fez comigo eu olhar para eu mesma de frente com a doutora. (...) Aquele dia eu me vi deste tamanho assim de frente para ela (...) com medo, toda receosa. (...) lembra que eu te falei que eu estava meio de saco cheio de mudar de médico, que é difícil, complicado? Por mais que eu seja uma pessoa esclarecida e tudo, eu sou meio que travada diante de uma pessoa... **That for you can be an authority.** É isso. Exatamente. Então eu fico meio que travada, assim. Mas quando você fez aquilo comigo, eu comecei a ver diferente, sabe? E até fiz uns treinamentos em casa (...) para quando chegasse aqui e fosse fazer a consulta. Sem vergonha de falar o que eu tenho vontade. (...) independente do que ela ache, eu tenho que pôr para fora. Pode me achar a pior paciente do mundo, mas eu tenho, eu não posso sair daqui com dúvida. (...) **This measure of change is sufficient for you to be able to take?** (...) Eu acredito que [tomar o remédio] na parte da manhã, hoje, seria

(...) cem por cento. Agora tenho que falar assim: (...) “Vai ser muito bom até quando?” Agora eu tenho que começar a pensar assim. Porque eu nunca pensei. (...) Vai ser ótimo então para o resto da vida? Não. (...) por muitas vezes eu acabei me punindo com a medicação por isso. (...) eu tinha que ter um horário fixo. Um horário fixo quer dizer o quê? (...) quer dizer o horário. (...) eu achava que o fixo era para a vida inteira. Fixo à noite. (...) E eu não vou nunca mais mudar. (...) Isso para mim agora está mais claro. Por isso que agora eu estou mais assim disposta a mostrar para a médica também.

você falou nas cutucadas (...) que ele [marido] te dá (...) Vocês conversaram alguma coisa sobre isso? Conversamos. (...) Falei para ele que ele me magoava quando ele falava isso (...) Aí ele falou: “Por que você nunca reclamou? (...) para mim eu estava brincando com você (...) Não achei que te magoasse”. (...) **Olha só, tanto com a médica, quanto com ele, você está aprendendo coisas sobre você, não está? É. (...) E se você fosse falar em poucas palavras, assim, no que esse trabalho aqui da pesquisa te ajudou, se te ajudou, como que você fala? (...)** foi muito, muito bom para mim, principalmente porque eu estava caidona, desmotivada de tudo (...) estava praticamente entregue ao HIV, à aids. Porque estava tendo muito poucas esperanças. Meu psicológico estava muito mal, minha autoestima estava zero. Então muita coisa mudou para mim. (...) Eu preciso achar uma maneira que seja tolerante para eu tomar o remédio. (...) Já chorei muitas vezes porque eu tinha que tomar o remédio. E hoje eu não faço mais isso. (...) enfim, foi muito, muito bom (...) [a pesquisa] chegou em uma hora muito boa. (...) Em um momento que eu precisava muito (...) eu estava precisando mesmo disso, sabe? Dessas conversas.

CASO 3

(eleito como bem-sucedido)

Profissional: Marina

Paciente: Cláudia

Primeiro encontro

Quantos anos você tem? 42. (...) **Com quem você está morando?** Estou morando com meus dois filhos o Victor e o Guilherme. (...) **Quantos anos eles têm?** O Victor tem 15 (...) e o Guilherme tem dez. E moro com a minha cunhada e os filhos dela e o marido. (...) **A sua cunhada, ela é irmã do seu ex-marido?** Ela era irmã do meu ex-marido, que faleceu. (...) **Quem sabe da sua família que você tem HIV?** Praticamente todos da minha família. (...) **Então, quer dizer que você tem apoio familiar, né? É.**

E você sempre tomou remédio direitinho? Como é que foi? Conta um pouco para mim. É, sempre eu tomei. Mas, às vezes, a gente esquece. (...) eu esquecia muito o horário da tarde. (...) porque, às vezes, durante o dia, que era a tomada da tarde, você se envolve com as coisas do dia a dia, trabalho, às vezes está na rua e acaba esquecendo aquela tomada da tarde. (...) **E os seus filhos falam alguma coisa sobre o seu tratamento? Perguntam se você tomou o remédio? Como que é?** Perguntam. Eles lembram. (...) **Que bom. (...) E desde quando, também, você está tomando esse esquema?** Eu acho que já tem uns (...) dois anos (...) **Como que você tem que tomar?** (...) Eu procuro tomar sempre no horário, 11 da manhã e 11 da noite. (...) O mais que me atrapalha é de fim de semana. (...) Você sai um pouco da rotina e fica mais agitado e acaba esquecendo um pouco dos horários. Procuro não me atrasar muito

(...) **Bom, então você concordou em participar da pesquisa.** Concordei. (...) **Por que você concordou, naquele momento?** Concordei para, tipo assim, preciso de ajuda para eu fazer o tratamento. (...) **E qual é a sua expectativa?** A minha expectativa é de melhorar minha carga viral, me manter saudável. (...) **Você falou que, assim, os fins de semana você fica mais atrapalhada, né? (É.) Isso é uma dificuldade?** É. Porque vai no mercado, feira, essas coisas e acaba esquecendo do horário e, às vezes, de levar os frascos. **Porque a rotina é diferente, né?** Sim. **Você vai na feira, que mais que você faz de fim de semana?** Feira, mercado, a gente vai em algumas lojas, essas coisas. **Você não leva os frascos, né?** (...) sempre quando eu me lembro, eu levo. (...) O problema é só se eu esquecer. (...) **E o que faz você lembrar o remédio? Você já parou para pensar nisso? Por que às vezes você lembra e às vezes você não lembra?** Então o que faz eu me lembrar, é que eu estou atenta na medicação. E quando eu não lembro é porque passa, assim, despercebido mesmo na mente e não porque eu não quero. (...) Porque, às vezes, você está com pressa e tanta coisa para pensar e esquece. (...) O que me atrapalha é, assim, a ocupação, a agitação que a gente tem. **Muita agitação, né?** É muita coisa para a gente. (...) **É verdade. É muito difícil tomar remédio todo dia, certinho. Então, deixa eu te explicar uma coisa. Vamos ver se você vai entender, porque para eu entender demorei anos. Agora eu entendi. (Risada.) Eu vou fazer tipo um gráfico para você. Aqui são 11 horas da manhã. Tudo bem? Vamos começar 11 horas da manhã? Aqui você toma seus remédios. O remédio começa a fazer efeito (...)** Nesses momentos, nesses horários ele faz efeito. Está lá, agindo diretamente no vírus. Porque cada remédio, você toma cinco antirretrovirais, cada um tem uma função em relação ao vírus. Ainda não existe um remédio que elimine o vírus. Que destrua o vírus. Ainda não tem um só. Tem vários, um que não deixa o vírus se acoplar no CD4, outro não deixa o vírus se multiplicar. Porque, assim, você tem vários vírus no seu corpo. Alguns estão se juntando às células, outros já estão dentro da célula, outros estão se multiplicando dentro da célula. Então cada um está em um estágio diferente. Então cada remédio vai... um fazer o CD4 não se acoplar na célula, outro faz o vírus não se multiplicar, o outro faz o vírus não se alimentar de uma determinada proteína de dentro da célula e acaba ficando mais enfraquecido. Cada um tem uma... Um objetivo. Um objetivo. Por isso que é importante tomar os cinco. Tá. E eles estão aqui. Agindo assim, aqui. Então aqui o seu organismo está protegido. Tá. Aqui são 11 horas da noite. Vamos supor que aqui você não toma o remédio. Você atrasa ou, então, você esquece de tomar e não toma essa tomada aqui. Tá. No fim de semana, porque você está... tem visita na sua casa, sei lá, tem umas pessoas, você está conversando e esquece de tomar o remédio. Ele entra nessa outra situação que ele não está mais fazendo efeito. O que que acontece aqui? O vírus está tudo forte. Você sabe o jeito que eles gostam de ficar. Eles querem isso. Liberdade total. Eles estão aqui. Se você demora duas horas para tomar ou uma, enfim, nessa hora aqui ele... qual é o perigo dessa hora? Porque aqui ele começa a agir de novo, o remédio. Qual o perigo dessa hora que você não tomou? O perigo é que o vírus vai ficar descoberto dessa medicação e ele pode criar resistência. Vai ficar forte. Ele vai ficar mais forte que o remédio, está certo? Ele acaba captando as fragilidades do remédio e esse vírus é muito inteligente. Ele tem um poder de transformação muito grande, de mutação. Então ele acaba se fortalecendo e ficando mais forte que o remédio. Daí é onde o remédio começa a falhar e você tem que trocar de remédio. Por isso que sua médica falou que você tem que tomar direitinho para não precisar trocar de remédio. E o que que é tomar direitinho? Nos horários certos. É tomar nos horários certos. 11 horas da manhã e 11 horas da noite. Não é 11 e meia da manhã e dez e meia da noite, depois 11 e meia da manhã, entendeu? Porque vai ter uma falha. Não pode tomar nem um pouquinho antes e nem um pouquinho depois, tem que tomar na hora certa. Porque se você toma um pouco antes aqui, vai ficar descoberto no outro horário do dia. Então,

assim, a gente sabe que é muito difícil quem toma o remédio e tem que tomar todos os dias, é muito difícil você tomar direito. Por conta disso que você falou, correria da vida, você tem mil coisas para resolver, acaba esquecendo. Tem algumas situações que você se distrai em relação ao remédio. Isso é muito comum. Mas se a gente incorporar isso na nossa vida, a gente não vai esquecer. Está incorporado. É como tomar o café da manhã, como fazer a comida para as crianças, é como escovar os dentes, é como ir no banheiro. É uma necessidade, mesmo, do seu organismo. Porque está incorporada no seu dia a dia. Pode mudar o seu cotidiano, mas está lá presente. Vai estar sempre presente. E é isso que a gente na pesquisa vai tentar te ajudar. Tá bom.

Segundo encontro

E como é que foi esse fim de semana? (...) eu esqueci [da tomada]. Eu lembrei, já eram três horas, da minha tomada das 11 da manhã. (...) **Então me conta, como é que foi?** Então a gente estava lá. Estavam os meninos, meu sobrinho estava com a namorada, meu filho também, mas não com a namorada. A gente, tudo, conversando. **A família toda.** É. Quando eu lembrei já estava atrasado do horário. Estávamos assistindo filme e eu falei: “Meu Deus, que horas são?” Daí já era tarde e eu esqueci do remédio, de tomar às 11 horas. **E o que que faz você lembrar os outros dias de tomar às 11 horas da manhã?** É que, os outros dias, parece que é mais calmo, a gente está, tipo assim só está... eles vão tudo trabalhar, quem vai para a escola, sai para a escola. Fica, parece menos coisa para você estar fazendo, estar falando. Aí você se lembra com facilidade. (...) **Mas você não usa relógio, nada, para lembrar?** Não. Assim, para despertar não. **Você já tentou fazer isso?** Não. **Andar com um relógio de pulso que tenha um alarme, alguma coisa assim?** Não. **Você não tem celular?** Não tenho. Em casa tem. Mas eu não tenho. Não é meu, não. (...) **Tinha que ser alguma coisa para ficar com você. Um relóginho, alguma coisa assim.** (...) Eu teria que ter um relógio. **Você acha que vai te ajudar um relóginho?** Ia, né? (...) **Deixa eu te perguntar outra coisa, por que você acha que sua carga viral está detectável?** Eu acho que é devido essas falhas minhas. **Você acha mesmo?** É. Não é devido à medicação, nada. Eu acho que é devido às minhas falhas. **Esse esquema que você está tomando, você está tomando há dois anos, né?** Isso. **E o outro, você tomou quanto tempo? O último, o penúltimo.** O penúltimo eu tomei faz tempo. Acho que foram até mais de três anos. **E por que você mudou, você lembra?** Porque estava muito alta a carga viral, também. **Você, também, já não tomava direito, é isso?** Já não tomava direito. Já fazia falha, tipo assim, de não tomar, de esquecer horário... **De fim de semana também ou nos outros dias?** Não. O outro era um esquema de tomar, lembra que eu te falei, à tarde? **Sim.** E eu esquecia muito a tomada da tarde. Que era de oito em oito horas, uma medicação. E eu esquecia muito de tomar, eu lembrava da manhã e da noite. A da tarde quase eu não tomava mesmo. Sempre passava batido, eu não lembrava. **O que a médica te falou?** Então, ela também sempre me perguntava, tal, e falou que ia trocar a medicação. Até eu fiz a genotipagem, porque a minha carga viral estava muito alta. Estava acho que eram 29 mil cópias. Ela achou que estava muito alta e trocou. E agora ela anda, também, falando comigo. **O que ela fala para você?** Ela fala... quando ela fala, às vezes, eu até fico... eu sei que ela fala para o meu bem, mas eu fico, às vezes, até com vontade de chorar. Mas, assim, não de raiva dela porque eu sei que é sério e ela está falando para o meu bem. Ela fala: “Olha, se você não tomar...” Ela fala que não é ela que vai ficar doente (...) Ela fala: “Você vai ficar ruim, vai pegar infecções”. Essas coisas. A gente fica, assim, levar bronca dela, eu fico até com vontade de chorar. Ela falou que vai trocar e a medicação que está disponível é aquela da injeção, tipo insulina, sabe? Porque ela diz que eu já troquei muito de esquema. **Ela falou isso para você, agora?** Falou. (...) Eu falei: “Não. Esse esquema eu

não quero”. (...) Eu falei para ela que eu prometia que ia tomar direito, porque é para o meu interesse, é para a minha saúde.

Essa cena de domingo que você esqueceu, que você lembrou eram já três horas da tarde, como você acha que podia ser diferente? Então, eu acho que eu vou ter que usar uma coisa para me lembrar mesmo naquele horário. Que nem você falou do relógio, um despertador, alguma coisa assim. Porque eu fico distraída e passou mesmo, quando eu me lembrei já era bem mais longe do horário. Estava tarde demais. (...) **Conta essa cena para mim de novo, de domingo. Igualzinho você me contou só que de um jeito que às 11 horas iria acontecer alguma coisa que você lembrasse de tomar o remédio. Você vai colocar alguma coisa nessa cena.** (...) Para eu me lembrar teria que ser tipo um alerta mesmo. **Então conta. Você acordou, ficou conversando, o seu filho estava em casa e quem mais estava em casa?** Então, o meu sobrinho. Nesse horário das 11. Já tinha acordado. A namorada dele estava lá também e a gente estava fazendo, preparando as coisas de almoço. Depois nós almoçamos já era uma hora. Porque, também, ficou mais tarde. Eu acabei ficando ali envolvida e quando eu me lembrei... **Não, mas conta como se você não tivesse esquecido.** Ah, como se eu não tivesse esquecido. Daí teria que ter alguma coisa para me lembrar mesmo. **Então conta.** Um despertador. **O que você ia colocar nessa cena?** Um relógio. **Então me conta.** Eu acordei, tomei café da manhã, ficamos ali conversando um pouco. Quando foi 11 horas, o celular “pi-pi” tocou e era hora de eu tomar minha medicação. É, mas tem como eu pôr no sábado e domingo para despertar nesse horário. **Tem como?** Tem. **Como?** Pôr o celular para despertar nesse horário. **Mas o celular não é da sua cunhada?** É, mas ele fica lá em casa, para todos nós. **Sua cunhada sabe que você tem HIV, os meninos sabem, também.** Sabem. **E ela não pode te ajudar?** Eles me lembram, mas aí no fim de... Ela sempre me lembra. **Mesmo no fim de semana?** É, quando ela vai. Mas aí quando é fim de semana a gente esquece. **Ela também esquece?** Também. **Mas pede para ela te ajudar.** Meu filho também me lembra. Eu acho que vai ter que ser no fim de semana, alguma coisa para tocar alarme nesse horário. **E se você sair, você for na feira?** Então, daí, foi aquilo que eu te falei, eu tenho que lembrar de levar. **Vai na feira depois. Que horas você vai na feira?** Sempre a gente sai umas dez horas. **Não dá para sair umas 11? É melhor a feira até.** Então eu já estou fazendo assim, de sair depois que eu tomar a medicação. Mas tem vezes que a gente vai resolver alguma outra coisa e sai mais cedo. Mas eu procuro sair depois. (...) **Então, agora, me conta a cena novamente com alguém te lembrando.** Então a gente estava em casa, todo mundo conversando, fazendo as coisas. Daí a Vanessa [cunhada] mesmo que sempre me lembra de tomar a medicação. Ela fala: “Cláudia, está na hora do seu remédio”. Daí, eu vou lá é tomo a medicação. **Aonde fica seu remédio?** Fica em cima de um armário. Sabe aquele armário que fica em cima da geladeira? **Sei.** Ele fica em cima. Eu coloco dentro de uma caixinha, todos eles juntos. Aí, eu vou lá e tomo a medicação. Depois continuo as coisas normalmente. **Você tem alguma outra sugestão? Alguma coisa que você olhasse e te fizesse lembrar do remédio? Alguma coisa na sua casa mesmo, que você podia...** Ah, coisa de lembrar, sempre eu deixo a anotação pregada na porta da geladeira. **É?** Eu sempre me lembro. (...) **E se você colocasse um lembrete na geladeira, também?** É, porque a geladeira é um lugar que a gente sempre está mexendo. Também ajudaria. (...) **Você identificou outras dificuldades? Não, né?**

É que não é fácil tomar remédio. **Não. Não é fácil. É muito difícil.** E, às vezes, eu acho um saco mesmo. **É um saco tomar remédio.** Eu sei que é importante. Mas tem dias que você está tão cheia das coisas (...) tem vezes que eu acho que o remédio está demais. **Que dia que mais acontece isso? Você lembra o dia?** Tipo assim estressada, eu acho que é quando eu estou, eu fico muito ansiosa, coisa assim. Antes da menstruação. Parece que tudo é demais. Eu fico com aquela, fico muito nervosa. Então, nesses dias. É importante, a gente não vê por

esse lado. (...) Teve um dia lá que eu fiquei tão, assim, agitada com as crianças... (...) eu fiquei com vontade de morder eles de raiva. Porque eles fazem coisa só para irritar a gente. (...) fica chamando: “Mãe, fulano fez isso. Fulano fez aquilo”. (...) Tenho que ficar resolvendo. (...) **É uma coisa que deixa a gente louca. (...) E quando acontece isso você também não toma remédio?** Não, eu fico nervosa e essas coisas que eu te falei, ainda tem que tomar o remédio.

Agora eu estou fazendo esse esquema de sempre esperar o horário de tomar e daí eu saio. **E está dando certo?** Está. **Que bom.** Porque dá quase no horário mesmo. Esperar, aí eu tomo e daí já vou. Tem que fazer uns arranjos para dar certo de eu tomar a medicação direitinho. **Então me conta um dia que você tomou e saiu depois.** (...) um dia lá que eu tive que sair para pagar umas contas. Eu esperei dar o horário, 11 horas, daí que eu saí de casa e fui. Ficar lá na fila. **E como você faz para esperar dar 11 horas? Fica fazendo as coisas?** É. Fico lavando louça, arrumando o quarto, varrendo, passando pano, essas coisas de casa. Daí deixo lá e pego, tomo a medicação e já vou. **Tem um relógio fácil?** Tem um relógio, assim, no corredor. Perto da cozinha. Sempre olho os horários lá. Da pia, você olha. Do quarto dá para ver o relógio. Fica em lugar bem visível. Dá para ver. (...) Então o que eu acho da medicação de fim de semana é que você nem fica atenta muito ao relógio, também. (...) Porque você não tem compromisso de fazer (...) **Aí não fica olhando o relógio toda hora.** É. Você fica relaxada, né? **É.** Assim, distraída mesmo. (...) **Tem que arrumar umas rotinas dentro da nossa cabeça para incluir o remédio todo dia. Uma rotina de todo dia. Não é rotina de durante a semana e rotina de fim de semana. O remédio é todo dia.** Todo dia no mesmo horário. **No mesmo horário.**

Terceiro encontro

Então, a gente combinou que para esse encontro (...) Você ia colocar em prática essas soluções e depois você ia trazer para mim o que aconteceu, como é que foi isso. Você fez isso? Fiz. Coloquei o papel na geladeira (...): “não esquecer os remédios” (...) E falar para todos, também, me ajudarem a lembrar. Nós também combinamos isso. E do relógio, que foi de despertar naquele horário. **Você pôs o relógio para despertar?** Não. Só do relógio que não. Porque mais que nós combinamos foi de pôr na geladeira e de falar com o pessoal me lembrar. Todos estavam me lembrando. **Me fala como que está sendo isso.** Ah, está sendo melhor, porque eu não tive falha nesses 15 dias não. **Não?** Tomei direitinho. **Como é que foi, então? Me conta. Escolhe uma cena sua, desses 15 dias, que você tomou e eles te lembraram, que você viu na geladeira o papel, sei lá.** Foi a Vanessa, minha cunhada, que sempre que lembra. Daí, ela... foi em um domingo. Um domingo, só que eu não me lembro. Daí ela, não sei se foi nesse passado ou no outro, porque foram só dois fins de semana. E já era 11:20 e ela falou: “Cláudia, vem tomar remédio”. (...) eu já tinha esquecido. Daí ela me lembrou. (...) eu fui lá e peguei a medicação e tomei porque ela me lembrou. (...) O Victor, sempre de fim de semana, ele estando em casa, ele me lembra: “Mãe, já tomou a medicação?”

Me fala uma coisa, quanto estava a sua carga? Você sabe? Ela estava, eu não me lembro se era dessa vez, mas ela já chegou a 19 mil cópias. **Nossa! Então está abaixando mesmo.** Sim. (...) **naquele dia, logo depois da consulta eu encontrei com você, né?** Foi. **Estava, assim, uma alegria só.** É, foi mesmo. E continuo feliz, agora sabendo que é só isso mesmo. Felicíssima. Essas alegrias que fazem a gente continuar, né? **É. É uma motivação.** Isso. (...) antes eu tinha o hábito de lembrar, olha só que falha, e aí eu ficava protelando: “Ah, vou terminar isso daqui”. Você está, às vezes, lavando uma louça ou preparando uma comida ali, no caso meu horário mais dificultoso é o das 11. Mas para eu trocar seria o da noite que eu ia

ficar protelando. E agora não. Eu lembro, eu deixo naquele horário e vou lá e tomo minha medicação. Então, é mais importante. **Então você se lembra, deixa o que está fazendo.** Isso. Vou e tomo a medicação. **Você lembra de uma situação assim? Lembra. Que você estava fazendo, lembrou e parou de fazer o que você estava fazendo e foi tomar o remédio? (...)** **Me conta.** Eu estava lavando roupa. Foi essa semana até. Aí eu olhei lá na... que a lavanderia dá de frente para a cozinha. Olhei na geladeira e olhei no relógio e já estava 11:45. Já era esse horário. (...) Peguei, parei, fui lá e tomei. (...) Se fosse outras vezes ia falar: “Deixa eu terminar isso daqui”. Porque, às vezes, a gente tem essa mania, tem que fazer alguma coisa, mas quer terminar o que está fazendo primeiro para fazer outras coisas. **Verdade. Tem razão.** (...) Então, eu tinha esses hábitos de fazer isso. (...) **Então eu te proponho a fazer essa cena aqui, faz de conta que você está lavando roupa, você lembra e toma o remédio. Você conta para mim como é que foi, mas fazendo a cena. Tudo bem? Ah, lembrar mesmo. É. Onde que é o seu tanque? Onde vai ser o seu tanque aqui? Faz de conta que aqui é a porta. A porta? É. Eu vou ficar aqui. Eu vou ficar aqui de longe porque eu não estou nessa cena, mas eu estou enxergando. Você vai falando, aqui é assim, aqui é assado... Aqui é o tanque. Eu estou lavando lá. Ali é a geladeira. E ali, mais ou menos, é onde estava o relógio. Eu sou o relógio ou a geladeira? Você é o relógio. Eu sou o relógio.** Ali, assim, no imaginário é a geladeira. Aí eu estava lá lavando. Ali fica o tanquinho e ali o outro tanque. Lavando a roupa, tal. Aí eu olhei lá na geladeira: “tomar o remédio”. **Primeiro você olhou na geladeira.** É. Aí, eu olhei lá no relógio, 11:45. Eu falei: “O remédio”. Eu parei, enxuguei as mãos. A medicação fica do lado da geladeira. Peguei a medicação, pus em cima da mesa e tomei a medicação. Eu me lembrei. **Daí você fez o que com a medicação?** Eu tomei, guardei de volta e eu voltei para continuar lavando as roupas. **Está bom. Muito bem, então. E foi difícil você tomar essa decisão de parar de lavar a roupa e... Não. Não porque eu estou bem consciente de saber o resultado, da minha carga viral estar assim. Então, isso me ajudou muito e a gente vê que dá resultado, realmente, não é verdade? Dá resultado, né? Dá resultado a gente tomar a medicação certinha nos horários e todos os dias.**

quando você estava morando lá [na casa dos pais] seu pai já não te ajudava a tomar o remédio? Seu pai e sua mãe? Não, eles me lembravam. **Lembravam?** Sim. Mas (...) mesmo lembrando e, às vezes, você está fazendo uma coisa. Eu ficava lá fazendo e depois passava do horário, quando eu lembrava já estava muito mais tarde, essas coisas. Mas sempre, assim, minha família me ajudou lembrar. Sempre me ajudaram. Mas, também, eu não, talvez... **Não colaborava.** Eu mesma não colaborava e não levava tão a sério. Sei lá. Passava despercebida ou achava que podia ficar protelando, que não tinha problema. E a gente vê que dá problema. **E me fala uma coisa, como é que... Você saiu esses 15 dias para ir em algum lugar às 11 horas? (...)** a gente, agora, está fazendo aquele esquema que você falou, esperar tomar para depois sair. (...) **Se tivesse uma intercorrência, se você tivesse que fazer alguma coisa às 11 horas da manhã, o que que você ia fazer?** Eu levo. (...) Então está sendo, tipo assim, aquele kit de primeiros socorros. Você tem que levar. Uma pessoa que tem asma, tem que levar a bombinha, né? Então a gente tem que se acostumar com a medicação. A gente não pode largar. (...) Estou feliz de estar desenvolvendo essas novas táticas

Quarto encontro

comprei o despertador. **Ah, você comprou o despertador, também?** Comprei. (...) Aquele lá: “pi-pi-pi” **Aquele chatinho?** É. Mas ajuda. **Ajuda.** Tem vezes... o nosso organismo tem como se basear, às vezes, pelo tempo, não é verdade? **Isso. Isso.** E, às vezes, o tempo não está legal e confunde a gente. **É isso mesmo.** Esses dias eu achei que, devido ser tal hora, ainda

era bem cedo e ele já estava lá: “pi-pi-pi” e eu: “Nossa, já são 11 horas?” **Quer dizer, esse era o típico dia que você ia atrasar, esquecer.** Isso. Verdade. Aí ele despertou e eu tomei a medicação. À noite também. Você tem que ficar olhando muitas vezes, você está lá sentado assistindo alguma coisa, né? **E como é que você faz? Ele “pi-pi-pi-pi-pi-pi” e você toma a medicação. Aí você desliga o alarme...** Eu desligo e dou um tempo, porque se eu ligar ele começa de novo. Aí eu ligo, à noite, no mesmo horário. **Você programa para a noite, é isso?** Não, no mesmo horário que eu deixo. É só desligar e ligar que ele vai despertar às 11 da noite. É até prático. (...) **Não precisa arrumar toda hora, né?** É. (...) Quando ele desperta, em casa, é engraçado. Todo mundo: “Mãe, sua medicação”. (Risadas.) Todo mundo fica gritando. (...) Eu falo: “Já ouvi, já ouvi. Estou indo, estou indo.” Que aí ele fica “pi-pi-pi-pi-pi”, até eu ir lá desligar. (...) Ele fica próximo da medicação. Eu vou, desligo e tomo a medicação. Uma proposta, um detalhe simples, mas que resolve bastante. Resolve as situações da distração do dia a dia. (...) **Mais alguma solução que você pensou? (...)** O que está faltando mesmo é essa do despertador de pulso, porque daí não tem como se esquecer. Aonde eu estiver, ele vai despertar e eu tenho que me lembrar. (...) carregar a medicação e uma garrafinha com água. Porque na hora que ele despertar, já está tudo ali preparado. (...) Até usei nesse fim de semana que nós estávamos em um congresso... **Que congresso?** Das Testemunhas de Jeová. Fizemos sexta, sábado e domingo. (...) e no esboço da programação, quando eram 11 horas, que tinha o discurso tal, escrevi na frente: “medicação”. Eu levei a água, a garrafinha de água e eu já tomava lá no auditório mesmo. (...) Terminando aqui eu tenho que tomar medicação, são 11:05. Está vendo? **São 11:05 agora?** É, ali naquele ali, atrás das caixas, eu estou vendo são 11:05. **Você tem que tomar o remédio então. Você quer sair para tomar? Pode sair.** Vou tomar. **Tá.** (Cláudia sai da sala)

E como podemos apoiá-la? Nós daqui do CRT? (...) acho que de uns quatro em quatro meses, ou seis meses, a gente ter um encontro com o pessoal da equipe da pesquisa para, também, estar nos lembrando dos efeitos da medicação. Tipo o que você me fez, que eu não esqueço, é aquele gráfico. Talvez a gente estar analisando os resultados e a gente, também, estar falando como que está o nosso dia a dia, essas coisas. Eu acho que não é impossível, poderia estar sendo como a gente faz um *check-up* de um pânico de seis em seis meses, não é verdade? Então, tipo assim, a gente estar fazendo um *check-up* da medicação, também. Fazer uma coisa, tipo um acompanhamento para estar conversando com um profissional aqui da equipe, do setor, uma coisa assim. (...) **No que esse trabalho te ajudou?** (...) me ajudou a ficar ciente que a medicação é de grande importância, é de primordial importância para a nossa vida. Para a gente se manter saudável. Se a gente fizer uso corretamente, dá resultado positivo. **Isso é fundamental para você, né?** Foi. Olha, estou muito feliz porque a minha carga viral que era, assim, descontrolada, estava alta, ela diminuiu bastante, veio para 290. Eu espero que no próximo exame, que eu for coletar carga viral, ela vai vir indetectável. O resultado da regularidade da medicação. E, assim, essa boa notícia ajuda a gente em tudo, sabia? Porque, às vezes, você fica de baixa estima, deprimido. Quando você vê que seu exame está tão alto, carga viral, que as coisas não vão bem (...) E, assim, os resultados estando bons, você fica feliz, fica alegre, você se sente normal como as outras pessoas.

CASO 4

(eleito como malsucedido)

Profissional: Joana

Paciente: Amélia

Primeiro encontro

O que que você quer saber de mim? (Risadas.) **Eu gostaria que você falasse.** Eu tenho 59 anos. A minha história é bem longa. **O que você quiser falar (...)** Sobre o HIV, em si? **Sobre a sua vida. Sobre você, o que você quiser falar, para eu te conhecer um pouco mais.** Sou separada, tenho dois filhos. Um de 28 anos e uma moça de 27 que, agora, é mãe também. (...) Moro com o meu filho, eu morava... **Tem neto você falou, também?** Tenho uma neta. **Quantos anos ela tem?** Um mês. (...) O que eu ia falar? Eu me perco, às vezes. É que hoje eu estou meio baixo astral. (...) **Você está separada há quanto tempo?** 20 anos. (...) Foi muito doloroso, muito difícil. Porque hoje ele [ex-marido] é o avô do ano, está retomando a busca, os filhos, né? Fez novos laços. 20 anos depois é fácil, né? (...) os filhos formados, tudo. É muito fácil voltar a procurar os filhos. Isso me incomoda muito. (...) (Fala chorando) Muito. Mas eu não estou falando para os meus filhos. Eu não estou porque eu acho que eles estão tão felizes que eu acho que eu não tenho o direito, sabe? (...) **O que você está sentindo?** (Fala chorando) Eu estou sentindo tristeza. Uma sensação de perda (...) eu estou com indicação de psiquiatria. (...) Porque eu não estou sabendo lidar comigo ultimamente (...) Não tenho vontade mais. Estou muito doente, também, fisicamente. **O que está acontecendo?** Eu estou com um problema de visão. Eu estou com problema nas mãos, nos pés. É diagnóstico de síndrome de túnel. (...) É bilateral. Mas me incomoda muito porque eu sempre fui muito dinâmica. Não estou conseguindo fazer minhas coisas. As coisas comuns de casa, limpar, que eu gosto de fazer. Por conta disso eu perdi até o emprego (...) não estou trabalhando mais. (...) Eu estou apática. Eu faço as coisas, o que eu posso fazer, por obrigação. Eu entrei [na pesquisa] mesmo, não tem nada que fazer, eu entrei. Não é uma coisa “Olha, eu estou aqui, eu quero colaborar com vocês”. (...) Eu só choro, sento no sofá, vejo televisão e fumo. Como. Não tenho vontade mais. E também, sabe, eu não tenho paciência mais, também, com papo furado, coisas sem conteúdo. Não tenho. (...) A minha mudança para São Paulo me afetou muito. (...) **Você está há quanto tempo aqui em São Paulo?** Três anos. (...) às vezes eu tenho dificuldade de relacionamento. Eu tenho muita dificuldade de amizade mesmo. (...) os amigos que eu construí nos últimos 20 anos. (...) Eu encontro no aniversário, eu encontro em festas de família. (...) Mas não é uma coisa que você frequenta (...) uma parte, estão lá [na cidade onde morava antes] (...). É muito difícil eu ir. Não tenho muita oportunidade até por questão de dinheiro mesmo. **Então você estava me falando que você concordou em participar aqui, né? Você veio, embora você tenha colocado no início que não estivesse tão animada, até por causa dessa fase que você está passando. (...) Como que foi aceitar, concordar? Por que você aceitou? Me fala um pouco disso.** (...) Sinceramente eu não sei.

Pode ser que isso de horário de eu não ser tão precisa, pode ser influência, mas pelo menos nunca deu problema. Agora, ultimamente, que eu não estou indetectável. Mas eu sempre estive indetectável. Pelo menos uma boa parte do tempo.

É por isso que eu acho que me mandaram para o psiquiatra. Porque eu tenho dor e ninguém acredita em mim. (...) Eu tenho uma dor no peito muito grande. É uma dor que parece que vai explodir quando eu ando. (...) **Você diz que ninguém acredita em você? Como assim?**

Não, assim, as pessoas dizem que: “Não é possível, a gente não acha”. Mas eu tenho essa dor. **Médicos?** Não. A doutora Juliana acredita muito em mim, tanto é que ela me ajuda de tudo quanto é jeito. **Mas você fez o cateterismo...?** Fiz cateterismo. **Teve diagnóstico?** Lá no hospital (...) a hora que eles estavam fazendo, ele [o médico] disse: “Olha, não tem artéria, não achei artéria obstruída, mas achei um pouquinho... Um aumento de volume no coração”. Fez esse comentário, mas isso não foi colocado, eu acho. Porque segundo o resultado, está tudo *ok*. Eu fui fazer porque deu um problema na cintilografia. Um problema no ventrículo esquerdo. Então não sei. Estão pesquisando, estão pesquisando. E você vê que eu mudo de posição? **Sei.** É muita dor que eu tenho. **No corpo inteiro?** Muita, muita, muita dor. Muita. Não dá para mensurar. **Eu imagino.** “Ah porque não faço exercício...” Talvez. Eu não ando mesmo, só tem ladeira. Onde eu moro só tem ladeira.

pelo menos parece que deu uma aliviada. É que eu estou chorando à toa. **Está sensibilizada, né?** Estou. **Você não tem acompanhamento psicológico?** Eu estou marcada com psiquiatra. Mas é que eu não consegui ir na primeira consulta... (...) porque essa dor é muito grande, que eu tenho. (...) Eu falei com a doutora Juliana. Ela (...) me deu um encaminhamento (...) **Tá. Então está marcado, já está agendado?** Já. O dia que era para eu vir, era o dia que eu fiquei doente. (...) **Então está ótimo. A importância é que você está dando encaminhamento.** (...) Eu não aguento de dor, não aguento.

Segundo encontro

Eu fico muito sozinha, né? Na realidade, eu acho que eu já entro chorando porque eu não converso com ninguém. Eu não falo para ninguém (...) como eu estou me sentindo. Eu só falo aqui. Então acho que é por isso que eu estou assim, porque na minha casa eu não falo. Não deixo meu filho preocupado, ele tem que trabalhar. (...) Então chego aqui e, se alguém pergunta, eu já abro a boca. (Fala chorando.) Porque ninguém pergunta se eu estou bem. Porque eu, também, não deixo ninguém perceber que eu estou mal, entendeu? A culpa é minha. (...) Eu tive uma crise renal grave esses dias. (...) **Outra questão, também, que a gente conversou aqui é a questão da depressão, né? Quanto você se sente deprimida...** Isso eu estou mesmo. (...) **ele te passou medicamentos, o psiquiatra.** Eu já tomo um do neuro. (...) a única coisa que me preocupou foi restrição a problema renal. **Esse tem restrição?** Tem. **E você conversou com o teu psiquiatra?** Sim. (...) eu falei que eu faço tratamento renal, neurológico, que eu fiz cateterismo. (...) Eu vou tomar e vou ficar observando, né? Se der alguma alteração.

O grande problema mesmo com relação aos medicamentos é a imprecisão dos horários, não é isso? (...) você detectou isso. Como eu te falei, eu ponho o relógio às dez (...) **Isso você tem conseguido?** Tenho. **O que você tem feito?** Depois que eu passei aqui, eu pus o relógio da televisão. **Ah... Vamos fazer uma cena sobre isso? Você topa?** Não sou boa atriz não. (Risada). **E eu, também, não sou uma boa coadjuvante, mas de repente, quem sabe? Vamos tentar?** Ai, meu Deus. **Vamos fazer um faz de conta? Aí você me conta...** Não... **Você poderia me colocar como o quê? Que espaço é esse que tem a televisão? Pode até levantar e arrumar.** Eu não tenho muito jeito para essas coisas. **Ah, vamos lá. Eu também não tenho. Eu aprendo com você.** Aprende comigo? Não é fácil, não. (...) **Então me conta se você acha melhor. Se a dramatização...** Eu acho melhor contar. **Me conta, me fala qual é o espaço lá, na sua casa.** Eu vou bater uma foto. (Risada.) (...) **De repente você pode narrar. É. Posso narrar. Então se você acha que é melhor, que é mais fácil narrar...** Eu acho. **Então me conta.** (...) eu falei: “Caramba, eu nunca achei que eu tivesse fazendo nada

errado”. Eu sempre tomei, eu não deixo de tomar. Só que (...) às vezes passava um pouquinho e eu corria, né? (...) Aí eu fiquei preocupada, que eu nunca dei uma defasagem tão grande. Você falou: “Tem que ser preciso”. Então eu comecei... (...) Só que eu vou colocar o que era antes, né? Eu sempre tomei desse jeito. Meu CD4 sempre foi muito bom, minha carga viral sempre foi muito tempo indetectável. Ela começou a ficar detectável porque eu mudei para São Paulo. Por isso que eu não associei a isso à medicação. Eu associei a outras causas externas.

a televisão da sala eu já coloquei o relógio visível na tela. Quando chega nove e meia o horário já fica visível. (...) E a do quarto (...) Eu coloquei para despertar às nove e meia da manhã (...) Dá tempo de eu levantar, escovar o dente e tomar as dez. (...) **Então me escolha um dia, talvez um dia que você ache que tenha sido o dia mais complicado. Já que você prefere contar, narrar. Me conte esse dia, desde a hora que despertou e te acordou até a hora...** Depois que eu estive aqui, não tive dia complicado. **Então me conta um dia qualquer que você gostaria de me contar.** Sinceramente eu não tenho vontade nem de falar. Tenho vontade de ficar quieta. **Por quê?** Ah, por tudo. (Fala chorando). Quero ir para minha casa. Eu estou aqui desde cedo, sabe? Eu quero ir embora. (...) **Você quer parar?** Não. Não quero parar. Não quero parar. Não, não. Não quero parar. **Você acha que fazer a cena, narrar é algo que te incomoda tanto?** Não. Fazer a cena sim. Ela não me agrada. Fazer a cena não me agradaria. **A cena narrada, contada.** Não, não. É que você acha que eu tenho alguma coisa para contar, eu não tenho nada para contar. (...) Eu não tenho nada de diferente para te contar. **Nada?** Nada. Minha vida foi totalmente do mesmo jeitinho que eu tenho todo dia, sabe? Não tenho. Está na mesmice. (...) você me alertou. Porque até então, para mim, eu estava fazendo certo. **Sim.** “Você toma o remédio?” – minha médica pergunta, meus médicos / “Tomo!” / “Está tomando direitinho?” / “Estou tomando direitinho.” Porque ninguém vai ficar atrás de mim 24 horas. (...) Mas eu achei que eu estava tomando certo. (...) É que infelizmente vocês me pagaram em uma fase... Eu não sou assim. **É a depressão, né?** Eu sou uma pessoa comunicativa. Eu gosto de falar, eu sou... Gosto de bate-papo, sabe? Teria o que dizer. Mas é que eu estou, me pegou em um momento, que eu estou até precisando, mesmo, de ajuda. Óbvio. Até por conta de tomar a medicação. Que a vontade que eu tenho é não tomar. **Por conta da depressão?** É, não tenho vontade. Eu não quero levantar para tomar. Não tenho vontade de acordar. Às vezes eu não quero levantar de manhã. (...) Eu estou angustiada, hoje eu estou. E eu tenho essa consciência (...) Minha família é ótima. Meu filho é maravilhoso. Eu (...) Sou eu que não estou... Eu não estou me situando em mim. (...) essa semana depois que eu estive aqui, pelo menos eu não fiquei enfiada, chorando, sentada no sofá. Isso eu não fiz. Fiz tudo direitinho, tomei todos... Eu tomo muito remédio, não é? (...) A sorte é que meu organismo é bom. (...) dificilmente ele dá algum revertério com medicação (...) eu também me escondo em casa. (...) Eu e meu filho só. Ele chega e eu nem deixo ele perceber. (...) **Que você acha de ir ao psicólogo? (...) como que você se vê fazendo esse acompanhamento?** Olha, seria assim, eu falo para você o que eu não falo para os outros. O que eu não falo para o meu filho, o que eu não falo para a minha família (...) para você eu posso falar, você está aqui me ouvindo, né? Você trabalhou para me ouvir, para analisar o que eu falo, para de repente me entender. (...) **O que que você mais gostaria de estar falando aqui e não em casa?** Como eu me sinto. É só isso. **Quer falar agora?** Não, é isso que eu estou falando. Eu não sei.

Já que está difícil para você, vamos cortar a cena porque você está muito sensibilizada, então vamos ver outras questões que a gente possa fazer para te ajudar, não é? (...) Você falou comigo e eu dei uma viajada. Não estava aqui. **Não?** E não estava em lugar nenhum. **É?** Eu fiquei ausente. (...) Porque eu tenho minhas ausências voluntárias. **Como que é ausência**

voluntária e a involuntária? Voluntária é quando você está falando e não me interessa e eu... **Você faz de conta que não. E essa agora? Agora não foi voluntária?** Não. (...) Não foi porque eu quis. (...) **Se você não estiver bem e quiser parar a gente pára. Não tem problema isso.** Não. Não. (...) **você já até fez algumas coisas.** Eu fiz mesmo. **Com relação ao horário.** Pode ter certeza que foi o que você me disse. (...) Porque assim, eu posso questionar algumas coisas, às vezes, mas quando eu considero, eu falo. **Você reviu a questão dos horários.** É, eu fui ver como que seria a melhor forma. Eu falei para você que o meu problema é que tinha quebrado o meu celular, né? (...) **você achou uma solução (...)** **O que é importante aqui é você perceber o quanto que você tem condições, recursos internos, soluções.** (...) **Não, você teve as suas próprias maneiras, formas, recursos, criatividade.** (...) você pode ter certeza de uma coisa, eu sou uma pessoa de ideias claras e práticas. Eu não acho obstáculo nas coisas. Por isso que deve ter alguma coisa por trás (...) Deve ter alguma coisa que me faça ver obstáculos. (...) **O que que você acha que está fazendo você ver obstáculos?** Eu acho que conversar com você foi bom. **No primeiro encontro?** É. Foi bom. (...) Eu marquei uma triagem para mim, também, para fazer uma avaliação física para exercício... (...) Ontem até tirei os branquinhos do meu cabelo. (...) **Já começou a cuidar da autoestima, né?**

O que a gente precisa fazer para cuidar da autoestima? Olha, você quer saber? Ganhar na Mega Sena. Duvido que ninguém melhora a autoestima... **Então vamos fazer um faz de conta aqui?** Se eu ganhasse? **Que você ganhasse na Mega Sena. Ah, vamos fazer um faz de conta na Mega Sena. Você ganhou, você é uma felizarda que ganhou na Mega Sena. Me faça de conta, em cima disso, e me conta... você disse que dramatizar não está muito a fim, né?** Não. Dramatizar não é minha praia. **Então faça uma cena contada da mulher que realmente ganhou na Mega Sena e que investiu na autoestima dela. Me diga tudo que ela fez.** Primeiro lugar eu iria procurar a clínica [de estética]. Não quero menos. (Risada) Ganhei na Mega Sena. **E você faria o que lá (...)** eu tiraria minha barriguinha de avental. (...) **Como que é barriga de avental?** Aquela barriga caída de cesária (...) Então eu faria todos os procedimentos (...) Tipo *lifting*, coisas de pele (...) talvez, um silicone no peitinho. (...) fazer um acompanhamento nutricional, porque eu gosto de comer. Então eu queria ficar em uma clínica durante uns cinco meses com tudo na minha mão para me servirem, o que eu preciso, o que eu tenho que comer para me controlar mesmo, com cadeado. **O que que tem lá que você consegue, a princípio, observar. Faça de conta...** (...) Uma hidromassagem, uma massagista (...) Um controle nutricional (...) Coisas leves, mas gostosas e caras que só quem ganha na Mega Sena pode bancar. (...) um lugar com bastante campo, uma rede para deitar, relaxar (...) Isso para a minha vida pessoal. (...) eu gostaria de ter um trabalho. **Mas você ganhou na Mega Sena, poderia fazer também algo de trabalho, também.** Eu queria montar uma casa de acolhimento. (...) Para acolher quem tem problema de saúde que não tem onde morar, não tem onde ficar. (...) Viajar bastante (...) Compraria casas (...) Ajudaria a família, óbvio. **Como estaria o medicamento aí na ganhadora da Mega Sena?** Ah, mas aí eu ia ter alguém só para cuidar... (...) da minha parte de horário mesmo, disciplina de medicamento. (...) Uma auxiliar de enfermagem, um técnico, só para isso. (...) Te contrataria como minha psicóloga particular. (Risadas.) (...) O dinheiro, infelizmente, por mais... Eu não sou uma pessoa materialista. Pensar que dinheiro, ele vai suprir outras coisas na vida. Também não é isso. Mas ele tem sua importância. É só você não perder a sua essência por conta do dinheiro. (...) Mas que ele é importante para a sua vida ser melhor, não adianta, que é mesmo. (...) **Então tem essas questões e tem a questão do aproveitamento do que você tem hoje. Suas riquezas que você já tem hoje. Quais são?** O que eu tenho de riqueza? Ah, eu vou ser pretensiosa. Eu acho que eu sou muito bom caráter. Eu acho que eu sou passiva, consciente. Nem sempre tolerante. (...) Eu tenho muito orgulho de mim nesse sentido. (...) eu tenho

dificuldade de me relacionar com as pessoas, porque eu não aceito traição, não aceito pessoas fúteis demais para conviver comigo. Eu respeito. (...) Mas eu não tenho paciência e saco mesmo, para lidar com determinadas picuinhas bestas, coisas pequenas. Sempre colocando no meu ponto de vista. (...) **Então o que mais que você pode fazer para pensar no aqui e agora que possa estar te ajudando na tua autoestima?** (...) Isso eu queria muito, mas eu não tenho condição de fazer. Um tratamento de dente especial. (...) É a parte estética mesmo. Parte estética, isso para mim é cruel. (...) eu não dou risada porque eu não gosto dos meus dentes. (...) **E aí, é lógico que a autoestima fica comprometida, não é?** É. Se eu pusesse uns dentes desses eu só viveria de batom vermelho. (Risada). Eu acho maravilhoso. **E a questão da autoestima, de todo esse comprometimento, você acredita que isso, também, prejudica em relação às medicações?** Eu acho que prejudica porque você (...) entra naquela história de você falar: “Ah, não estou nem aí. Está tudo estragado mesmo, estraga o resto”. (...) Eu acho que eu nunca me vi nessa situação que eu estou hoje, depressiva. Nunca. Sempre fui muito dinâmica, (...) é complicado, porque eu não sei lidar. Eu nunca me vi assim.

Outras soluções que a gente trouxe aqui, que você já fez algumas coisas e até já definiu: continuar com todos esses tratamentos que você está fazendo, não é? Continuação com o psiquiatra, neuro, (...) e já agendar a psicologia. (...) Eu estou com dor, sabia? (...) A dor maior parece que a minha cintura está desprendendo uma parte de outro corpo. (...) **E a questão da fisioterapia, está marcada para quando mesmo?** Dia 21 vou fazer a avaliação. (...) **E condicionamento, também. E físico também.** É. Eu juro mesmo, estou pensando em marcar, não aguento mais a dor.

Como é que foi hoje? Ah, teve uma hora que eu quis ir embora. Mas depois eu relaxei. (...) Sabe o que é? Eu acho, assim, eu quis ir embora porque eu estava com o saco cheio de ficar aqui dentro. Não aqui na tua sala. Eu estou desde nove e meia da manhã fora de casa. Comi lanche e tal. **Por que você não foi embora?** Porque eu acho, uma das coisas que eu tenho é começar e terminar. (...) É uma postura minha que eu... Porque se eu me propus, ligaram para a minha casa. Poxa, o seu trabalho de preparar. É respeito, também, pelo trabalho de quem está fazendo. De quem está coordenando (...) **Eu agradeço a tua participação, tá bom? E vou ser sincera, sinta-se a vontade. Esse é o segundo encontro...** Não, estou de boa. Estou de boa. (...) **se você sentir necessidade mesmo de ir embora, você fala (...)** Sinta-se à vontade. É um direito seu esse. Não. Tá bom? É um direito seu.

Terceiro encontro

Então, voltando aqui para os nossos antirretrovirais, né? (...) Estou tomando direitinho. **Está? Direitíssimo. Direitíssimo? Então me conta um pouco desse seu direitíssimo.** Dentro dos horários. (...) **E você tem conseguido manter?** Eu já mantinha. É o que eu te falei, eu não tinha consciência de que uma diferença... Eu nunca deixei de tomar. **Mas você não tinha aquela consciência de que uma diferença pequena poderia, de repente, mudar.** É. Não tinha essa consciência. **E com relação às outras questões? Você começou tomar o (...)** da **psiquiatria.** Estou começando agora. (...) Eu tomo mais remédio (...) para a pressão (...) para colesterol (...) **E o que o cárdio lhe falou? O cardiologista.** Ele me deu uma outra medicação que eu tenho que comprar (...) **E como que você tem lidado com os medicamentos? Eu estou querendo saber mais com relação também, agora, à depressão. Lembra? Você estava mais deprimida...** Eu estava. Estou melhor. Isso que eu te falei, como eu estou muito ocupada... Porque também tem isso, né? Eu estou muito ocupada e eu não estou tendo tempo. A única coisa é que eu estou com muita dor, né? (...) **Você acha que assim que você**

começou a tomar a medicação você sentiu alguma diferença? Eu acho que ela deixa um pouco mais alerta. (...) Eu não tive tempo de me observar (...) Eu estou achando que eu estou melhor. (...) Você viu que eu não estou chorona. (...) **Porque eu observando você, para mim, você está bem melhor. A aparência, o tom de voz, a maneira de falar.** (...) o que me entedia é a minha vida, é a minha rotina. (...) é eu ter mudado para São Paulo (...) deixar todos meus amigos para trás, ter vindo para cá para ficar nessa cidade que não tem condição de eu me cuidar como eu gostaria (...) **E o que que você poderia fazer para melhorar essa situação social tua? Que você está me colocando?** Eu tenho feito, assim, o que eu tenho feito para melhorar é eventualmente [viajado para] (...) encontrar o pessoal. Que eu não tenho outro jeito. Só que eu não posso também (...) porque é caro. (...) Estou tendo muito médico, muito exame. Não dá tempo. (...) Só psicólogo que eu não fui (...) Eu estou priorizando. **Aqui, o neuro... Ortopedista você foi?** Já. (...) Eu estou com tantas coisas marcadas (...) **Entendi. Então você está fazendo bastante coisa para se cuidar, né? (...) diante das dores...** Como eu falei, eu não me larguei. (...) Só que, assim, até descobrir porque eu tinha dor... Porque até eu chegar ao diagnóstico, nossa! **Qual foi o diagnóstico que eles chegaram?** Fibromialgia. (...) Síndrome de túnel. (...) **Síndrome do túnel é na mão, né? No braço?** No braço. Eu tenho braço e perna. (...) Por isso que eu vou ter que fazer essa reavaliação toda, porque é aquele negócio: “Você não faz exercício”, só que eu não podia dar dois passos que me doía o coração. E doi mesmo. **Você faz acompanhamento com cárdio, também, né?** Faço (...) e como eu tenho dois rins comprometidos... Eu tenho problema realmente, não é somatizado. (...) Mas até chegar nisso, era para ficar louca: “Você só reclama!” (...) Aí eu parei de falar (...) Porque você fala e as pessoas não estavam acreditando.

Eu falei para pensar: “Pô, que droga só porque quebrou meu celular. Não. Vou pôr a televisão para funcionar”, certo? **Foi uma grande sacada.** Lógico. Não é nem questão de não querer, de não ver. É que não estava me... Para mim não é o importante. **Mas a grande sacada foi você perceber que você tem repertório, você tem esse conhecimento e você tem como resolver.** (...) **É você que tem recursos internos.** Porque eu sei que o meu problema de fundo é esse. É solidão. (...) **Mas você percebe que você está se cuidando e está começando a melhorar.** Poxa, eu quero mais é ficar de pé, menina.

Quarto encontro

Vamos lembrar como que foram os nossos encontros? (...) a gente marcou aqui os nossos problemas maiores que a gente verificou. (...) Era mais o horário. **Era a questão do horário, né? (...) Como que você sanou esses atrasos? Vamos nos recordar, aqui.** Ah, botando despertadores pela casa. Televisão. **Os alarmes, precisão dos horários e a mudança na vida, de rotina.** Já comecei. **Muita coisa você começou.** Fui para o psiquiatra, vou para o fisiatra, já fiz todos os exames. (...) Estou passeando, fui para [minha cidade] (...) passear. **Em todos os aspectos, outra energia, né?** Estou bem mesmo. Estou de boa. (...) **essas soluções que nós levantamos aqui, que você trouxe (...) Elas são suficientes para você conviver bem na administração dos seus medicamentos? São. Sim? Por quê?** Porque a dúvida maior que eu tinha era que não era tão importante que [a tomada] fosse [às] dez [horas] (...) Não tinha essa consciência, esse rigor. Porque até então, eu nunca tive falha terapêutica (...) Tomando do jeito que eu sempre tomei. Então isso, para mim, foi uma consciência. (...) **Para manter toda essa situação que você está me colocando (...) que você acha que teria enquanto soluções para você manter isso? (...)** Sinceramente eu vou te dar uma resposta, assim, que talvez não seja a que você queira ouvir. Eu não penso em amanhã (...) Eu não penso ao longo dos anos. Amanhã é outro dia. (...) **No que você acha que o**

trabalho te ajudou? Basicamente saber que eu não podia passar um minuto ou dois [do horário da medicação]. Basicamente nisso. Também a parte psicológica, você me pegou tão debilitada emocionalmente, né? Que acaba dando uma ajuda. **Deu?** Deu, porque acaba cutucando, às vezes saio até com raiva, mas cutuca, né? (Risada). **Que dia que você saiu com raiva daqui?** Ah, na segunda vez (...) Que eu falei: “Não estou com vontade de falar”. (...) Mas faz parte. (...) Eu sou muito resistente. Eu sei que eu sou e você, mesmo assim, conseguiu. É isso que eu estou falando. (...) Você teve a técnica ou a persistência ou a cara de pau ou qualquer coisa que você queira chamar. (Risada.) Você cutucou e você conseguiu. Eu sei que eu sou resistente. Eu não sei o que é isso, se eu sou uma pessoa orgulhosa de repente. Eu não gosto de pedir ajuda, eu não gosto de depender. Para mim isso incomoda profundamente, entendeu? Então eu sou resistente a falar de mim. (...) Para mim foi terapêutico. (...) Eu aceito, entendeu? Eu sou uma pessoa difícil (...) **Mas é a maneira de cada um. Agora o importante, o que foi legal, a gente avaliando juntas, é essa fala, até a tua raiva eu acho que foi legal você ter me colocado.** (...) Mas eu não fiquei com raiva de você, entendeu? (...) Não tem nem porque ter. Não é raiva da pessoa. (...) **Não é nada pessoal mesmo. Nem da minha parte, eu estou compreendendo. Isso foi legal porque senão você guarda isso. Você falou, pronto. Raiva é normal, é ser humano. Todo mundo tem raiva mesmo, é um sentimento. É emoção que vem mesmo. E a questão de você ter se cuidado.** Você falou: “Se você não quiser vir mais, você pode desistir”. Eu não quis desistir. (...) **E você superou bem, né? O que você acha?** (...) **O que você acha?** Eu acho que sim, que eu estou bem melhor. **Imagina, sem comparação. A sua postura.** Estou menos agressiva. (...) **Esse nosso modelo, aqui, de trabalho, você utilizou para ter algumas soluções na sua vida, em algum problema da sua vida pessoal?** (...) Eu resolvi tudo que estava me afligindo, as coisas que estavam me afligindo em trouxe tudo aqui. Em quatro encontros eu vomitei tudo (...) **Mais alguma coisa que você gostaria de falar?** Não. Eu te agradeço. Desculpe se eu fui grosseira com você algumas vezes. **Eu também, se for o caso, né?** Não, não. (...) Você me ajudou muito por você ter me cutucado mesmo. (...) **Eu acho que a psicologia vai te ajudar e tem tantas outras coisas, também, que podem ser terapêuticas, né?** Mas eu acredito nesse lance da psicologia, pelo fato de justamente eu ser fechada e para o profissional eu falar, né? (...) Ele vai saber cutucar (...) **Claro. Ele vai saber cutucar, ele vai saber orientar...** Como você. (Risada.) **Vai saber te acolher, não é?** Obrigada. **Eu te agradeço. Tudo de bom para você.**

CASO 5

(eleito como malsucedido)

Profissional: Renata

Paciente: Roberto

Primeiro encontro

parece que os medicamentos não estão surtindo mais efeito. **Porque sua carga viral...** Subiu. (...) eu tive dor na coluna (...) Agora eu estou preocupado porque eu acho que eu esqueci [de tomar o remédio] (...) não tenho certeza. (...) eu estava com febre. (...) **Entendi. Às vezes você perde um pouco a noção de se você tomou ou não.** Porque essa semana (...) eu estava tomando (...) anti-inflamatório (...) e o negócio do açúcar. **O que é o negócio do açúcar?** É para diminuir a alta do triglicérides. (...) **Mas parece que, vê se você concorda comigo, toda vez que você fala que não deu para tomar, tem a ver com esquecimento, né?** (...) Então,

às vezes você esquece. Então, normalmente isso acontece quando eu não estou bem de saúde. Porque quando eu estou bem, eu não esqueço.

quando eu passei no PA [pronto-atendimento] eu estava com febre. (...) Então, às vezes eu chego lá e vejo que não vai dar em nada, desanima. (...) Eu chego lá esperando que o médico vá resolver alguma coisa. Aí ele chega e já... (...) não se interessou muito. (...) A falta de interesse dos médicos te desanima

Segundo encontro

Você estava me contando que na sua casa eles sabem que você tem HIV, mas que você me contou, pelo que eu entendi, não se conversa sobre isso e que seu pai hoje em dia está até um pouquinho mais maleável (...) eu não sei se ele sabe. Eu sei que a minha mãe sabe por cima porque eu falei por cima (...)**Você nunca falou assim: “Eu tenho HIV”?** Não. Desse jeito não. **Para nenhum dos dois?** Não. **Você tem vontade de falar?** Assim vontade... Porque meu pai não é de conversa. Meu pai é aquele japonês, sabe, aquele japonês reservado. Ele ficou bem maleável de uns anos para cá devido à velhice, tal. Mas ele é, ainda, da época que eu nasci. Ele é da época daquele japonês enrustido, tal, grosso, estúpido. Naquela época se ele soubesse da minha situação, teria colocado para fora de casa, aquelas coisas. Ele também não é muito de conversar. E, também, é do tipo durão. (...) você fala alguma coisa que ele está fazendo errado, ele não admite, não aceita. Você começa a conversar, ele foge do assunto. Se fica bem ruim, ele sai de casa para não ouvir. É assim. **Mas você, dentro de você, independente disso, você tem vontade de contar?** Não. Eu não sinto necessidade de conversar nem com ele, nem com minha mãe. A minha irmã é a que sabe mais. **Ela mora junto com vocês?** Não. Ela é casada. **A irmã que sabe mais tem quantos anos?** Deixa eu ver, ela é de... **Você está com 42. Ela tem quantos?** Ela está com 38. (...) **Com ela você conversa da sua vida?** Converso porque ela fica atrás, sabe? Ela chega, tipo esses negócios do edema, ela chega: “Você foi no médico? O que que o médico falou? E do pulmão, o que que é?” Fica cobrando. Eu falo. Agora, assim, se ela não cobrasse, eu não falaria muito. Porque eu não acho justo ficar dando preocupação para os outros. Como ela fica perguntando eu falo (...) Tipo, isso do pulmão não vou entrar em detalhe que o médico do Japão falou que pode ser câncer, que pode ser um fungo que está corroendo o pulmão e se não tirar ele pode corroer tudo. (...) Mas isso eu não explico com detalhes para ela. **Para não preocupar ela. É. Mas você está preocupado com isso, bastante?** Não, pelo contrário. **Ah, não?** Não. Quanto a isso, assim, não sei se eu falei na outra conversa, eu não tenho medo de morrer (...) Eu estou com raiva de ter essas coisas. Tipo isso daqui, desde dois de maio, hoje está fazendo um mês com isso e não resolvi. De ir no médico, vai, volta, vai e volta, é isso que me... Agora com relação a ser câncer ou não ser, com isso eu não esquento. Quanto a isso, eu não estou preocupado. **Você teve um caso com um cara e tudo. Você se considera homossexual?** Sim. **E a sua família sabe? Sua irmã...** Minha irmã sabe. **Sua mãe e seu pai não?** Minha mãe, ela sabe, mas acho que ela não tem a certeza. (...) vamos dizer que na cabeça dela eu não sei se ela tem a convicção de realmente eu ser isso. Ela pode pensar que eu seja bissexual (...) **Porque vocês não conversam, né?** A gente não conversa. **Como não conversam, na verdade, um não sabe o que está na cabeça do outro, né? É.**

a tua carga viral (...) o que que você acha que está acontecendo para ela estar detectável? Ah, os remédios não estão fazendo efeito. Porque eu já tomo (...) há mais de cinco anos. Então eu acho que ele já está perdendo o efeito. (...) inclusive a médica falou assim que: “Talvez o remédio não esteja fazendo efeito, mas você continua tomando”. Tanto

aqui como o médico do Japão falou que se eu não tomasse direito, o remédio podia perder o efeito. Teve uma época que eu não tomei direito (...) trabalhando à noite (...) Naquela pressão. (...) Inclusive chegou uma época que eu cheguei a não tomar mesmo direito. Porque o remédio daqui extraviou, que a minha irmã mandou, e eu não tinha dinheiro para comprar lá. (...) **Como é que você vai fazer com isso agora? (...) Você está suspeitando que teu tratamento não está funcionando, né? (...)** A minha médica (...) falou assim que provavelmente eu vou ter que trocar o remédio. (...) minha imunidade está fraca, inclusive a doutora comentou (...) que seria melhor me internarem urgente por nódulo do pulmão porque a tendência é a imunidade estar caindo. (...) Então quanto mais cedo eu fizesse a cirurgia era melhor (...) marquei a tomografia só daqui quatro meses. O que que eu vou fazer? (...) **Agora você tem uma consulta [com a médica] marcada para daqui um mês. (...) tem o médico do atendimento que pode te ajudar a ver como está a situação e ver o nível de urgência para encaminhar. Mas depende muito de como você vai batalhar por isso, não é? (...)** nesta instituição pelo menos, tem vários canais. (...) **Tem ouvidoria, tem a diretoria técnica da instituição, tem a diretoria do ambulatório, ouvidoria, médico do PA. (...)** Então, mas aí, por exemplo, eu tenho que cobrar. Eu tenho que vir aqui com uma postura, com uma certa força para... Mas assim antes de vir para cá eu já perco essa força, vamos dizer, eu já venho desanimado. Quando eu vim no PA nas duas vezes, eu já vim com dor de cabeça, porque eu estava com febre, eu já vim assim, como se diz, você já vem com metade do seu limite, então, sabe? Agora, por exemplo, eu não estou esquentando muito porque está melhor, eu não estou sentindo dor. Mas das outras vezes que eu vim aqui, que, entre aspas, eu vim aqui para chegar a desmaiar aqui, não resolveu. **Mas agora você está mais forte? Não, agora eu estou. Então agora dá para ir atrás? (...) você pode contar com essa instituição para ver o que que é possível fazer para agilizar uma tomografia se o seu caso é urgente. (...)** Então, mas isso eu não sei. Não sei se é urgente. (...) **Precisa ter essa certeza, não precisa? (...) Ou para você tudo bem ir tocando o barco desse jeito? (...)** Essa raiva que você fala que você está sentindo, (...) **você pode usar ela a teu favor ou contra você. (...)** eu concordo contigo. Mas procurar meus direitos, (...) tentar resolver (...) te dá um desgaste, um desânimo de você ir, vir, ir, vir. Por exemplo, quando (...) eu estava com (...) tendinite (...) fui no posto de saúde e não quiseram me atender, eu fui no outro e o médico me atendeu estupidamente (...) **você tem razão. Se uma pessoa te tratar melhor ou pior. Agora tem um lado que é seu. Quer dizer que você vai chegar lá e se você, realmente, se você preferir não se confrontar e deixar quieto, é uma decisão tua. (...)** Vamos combinar então, diante do que a gente está conversando, que para o próximo encontro a gente vai trabalhar mais em cima desse desânimo de você buscar os seus direitos? E tentar entender porque você desanima em buscar seus direitos? O que que você acha que é a dificuldade? Eu vejo isso. Você vê outras? **Você diz que não está esquecendo de tomar os remédios. Que não tem problema nenhum de esquecer. Não, não. O seu tratamento pode estar indo para o buraco, pode ter que trocar os medicamentos. Você está fazendo genotipagem, você depende de um monte de notícias novas para ver o que que vai acontecer. (...)** eu estou com outro problema... (...) Porque eu não tomei o remédio para o estômago. (...) Eu fui na farmácia, não tinha. (...) de um mês para cá, eu estou tendo diarreia, todo dia. (...) **Realmente essa sua decisão agora é batalhar no atendimento extra, você não acha? (...)** Quando você voltar no próximo encontro, vamos conversar o que você conseguiu nesses 15 dias. O que você resolveu. Se você resolveu buscar ajuda, se você não resolveu. Conversar sobre o que você resolveu fazer para você e como você está em relação a suas dúvidas da resistência do tratamento também. **Vamos aprofundar isso. (...)** é importante você saber quais são as perguntas que você tem para ver quem é que você aciona aqui para responder isso.

Terceiro encontro

o médico falou da genotipagem, mas só que ele não e informou o que que era, o que que deu. (...) **Como que foi, você não perguntou?** Eu também não perguntei. Eu não perguntei porque aí já foi, como eu falei para você eu vou no PA e já entro desanimado (...) **Fala para mim como que foi no PA dessa vez. (...) Me conta em detalhes. Quero ver como você fez. (...)** eles me deram a senha e mandaram esperar. Aí fiquei reparando que não entrava ninguém. Ficou um pessoal, acho que uns 40 minutos esperando. (...) Aí a enfermeira me atendeu, ela pergunta o que que é, tirou pressão, viu se eu estava com febre. Aí eu falei o negócio do braço, expliquei o negócio do remédio, tudo. Ela falou: “Essa coisa aqui, essa dobra aqui no músculo é normal”. Aí ela me falou assim que é normal, tal e depois eu peguei e ela pediu para aguardar fora. (...) **Aonde você estava?** Estava naquela na salinha (...) Do lado direito do balcão. (...) Aí eu fiquei esperando. **Aonde?** Lá naquelas cadeiras. Depois ele [o médico] me chamou (...) **Como você falou com ele? (...) Fala para mim como você falou. Eu sou o doutor.** Perguntou: “Qual o problema?” / **“Qual seu problema, Roberto?”** Foi assim que ele falou? **Ele olhou para você? (...) Faz o médico para mim. Agora você é o médico. (...) Eu sou o Roberto.** Ele cumprimentou. **Como você fica? Você fica assim? É. Você olha para baixo ou você olha para ele?** Não, eu olho para ele. **Eu estou olhando. Eu sou o Roberto, você é o médico. Fala.** Ele falou: “Bom dia”, perguntou qual o problema. **“Bom dia.”** **Se eu fizer errado você me avisa. “Qual o seu problema, Roberto?”** Eu tive uma infecção o mês passado, foi dia dois de maio, deu... ficou uma bola, tal. Eu vim aqui e eles acharam, o outro médico daqui falou que era uma distensão muscular, me deu remédio, um anti-inflamatório. Eu tomei, não resolveu muito. Depois eu vim aqui, a outra vez, com outro médico. O médico chegou e falou que era tuberculose. Eu comentei que tinha aquele negócio do nódulo do pulmão (...) fizeram a drenagem (...) eles tinham drenado 50 por cento e voltou no cem por cento de novo. (...) estou aguardando o resultado da biópsia. Tirou a secreção, estou tomando o anti-inflamatório mais forte. (...) e eu estava tendo diarreia. (...) Esperei mais uma semana e a diarreia continuou. (...) **E aí como que ele reagiu? Como é que eu faço o médico? Me ensina. O que eu faço agora? Você contou tudo isso e aí fez o que?** Ele chegou e falou assim: “(...) eu acho que é ainda efeito do anti-inflamatório (...) eu vou te receitar um remédio para isso, para essa diarreia”(…) **Ele falou se a genotipagem estava lá?** Não. (...) **E que horas que desanimou? Vamos lá. Que que você tem vontade de me perguntar? Vamos fazer como você queria que fosse? Como que eu queria que fosse? Como você queria que fosse lá no PA? (...) Como você acha que devia ser. (...)** por exemplo, eu se estivesse no lugar do médico, já tem quatro pessoas que chegaram comigo às oito horas. Aí o primeiro vai ser atendido oito e quarenta, o outro nove e meia e a pessoa já... Primeiro detalhe, se o atendimento é das oito as oito, não sei... (...) **Então, você agora é o médico. Eu sou o Roberto, tá? (...) Fala. “Bom dia.” / “Bom dia. Bom doutor, eu... posso fazer uma pergunta?” / “Pode” / “Porque eles demoram tanto para me chamar? Eu estou aqui 40 minutos. Eu vi o senhor entrar, não vejo ninguém no PA. Por que que demorou tanto? É chato esperar lá fora. Eu não vi ninguém entrar aqui de paciente. O senhor pode me dizer por que demora tanto para chamar a gente?” (...)** O que você vai me responder? O que eu já ouvi em outro hospital: “É muita gente para atender.” Ou eu poderia falar para você que estava verificando o seu prontuário. **Então fala para mim. (...)** “Estou verificando o seu prontuário” (...) **“Você não quer aproveitar para mim e ver se já chegou a minha genotipagem? Chegou a minha genotipagem? Sabe o que é, doutor, eu estou fazendo uma pesquisa, porque eu estou tomando remédio direito agora e eu estou achando que, enfim, a minha médica está de férias, mas eu estou super ansioso com essa história da genotipagem. Já colhi e já chegou minha genotipagem? Você não vai me**

falar? O senhor pode me explicar? O senhor já pode me adiantar alguma coisa dessa genotipagem? (...) E a diarreia, o senhor pode me medicar? Porque eu não estou aguentando mais. (...) será que tem a ver com esses remédios que eu estou tomando? Qual remédio que dá diarreia doutor?” (...) Porque você não faz? Por que eu não faria isso? É. (...) será que você faz pergunta para entender as coisas? Isso, por exemplo, que eu falei. Quando eu perguntei para você: “Algum desses antirretrovirais que eu tomo dá diarreia?” (...) todos os remédios que eu pego antes de tomar, eu leio a bula. Mas você está vendo? É o que eu estou falando, você não usa, também, seu médico. Você percebe? (...) O que você acha que daria na genotipagem? Agora você é o doutor. “Doutor, (...) você pode me falar o resultado da minha genotipagem? Se o meu remédio está fazendo efeito?” (...) Me dá a notícia. Que notícia você vai me dar? (...) “De acordo com o exame (...) não estão surtindo efeito. Aí no caso vai ter que trocar o remédio mesmo.” (...) “Roberto, seu esquema foi para o bebeléu. Não está funcionando nada direito. (...) A gente vai ter que mudar tudo.” Você é agora médica? Agora eu sou médico. Aí eu ia perguntar: “Então eu tenho que mudar o remédio de imediato?” (...) “É, tem que mudar tudo”. O que você está sentindo quando eu falo isso? O que eu estou sentindo? Normal. Normal porque é uma coisa que, vamos dizer, há uns dois meses eu já esperava. Mesmo assim você consegue tomar todos os dias o remédio que você está achando que não está fazendo efeito? Então eu cheguei a conversar com a minha médica. Ela não sabe se é um ou outro, ou ambos que não estão surtindo efeito. Mas é melhor continuar tomando e não parar. Continuar tomando até a troca do remédio. Mas você percebe, nessa brincadeira, que você... Você percebeu que você não fez perguntas, você fica pensando, olhando (...) Pelo menos aqui nessa relação, quando a gente fez, você deixou muito por minha conta falar ou não falar (...) Você podia me perguntar. (...) eu acho que no caso é função do médico querer ajudar. (...) E explicar para você o que que é. (...) Você acha que ele deve fazer, mas e se ele não faz o que você acha que ele deve, o que você faz? Você deixa quieto? (...) Como eu falei para você, assim, no geral o pessoal trata bem. Agora o problema do PA é (...) o negócio de espera (...) Você está falando do PA. Eu estou te convidando, eu até quero que você faça esse exercício (...) Você está falando do mundo externo, do que o outro deveria fazer, como o PA deveria funcionar. Daqui para o nosso próximo encontro, eu proponho você observar o que que você poderia fazer diferente para facilitar a sua vida. (...) Do tipo perguntar, falar: “Eu, independente do que o outro está fazendo, o que eu posso fazer por mim nesse momento aqui?” (...) Então mas tem certas coisas (...) não é bem exatamente que eu já vou, por exemplo, pessimista. Porque isso já me falaram, inclusive a minha irmã, que eu sou pessimista (...) Aí eu já chego e falo para ela: “Não é pessimismo, é realismo”.

Quarto encontro

você sabe que você vai ter a consulta com ela [a médica]. Como que você vai para essa consulta? Você vai com certeza que você vai sair de lá sabendo tudo que você quer saber? Não, certeza não. Porque e se resultado do exame não saiu? Não, mas eu digo assim certeza de que você vai conseguir conversar com ela, de que você vai dizer tudo o que você tem que dizer para ela ouvir. Você tem essa segurança ou você vai com receio da sua consulta? (...) Eu vou com receio porque, como eu disse, (...) Supondo que o exame da secreção não chegou ainda (...) Eu acho que nem a médica vai ter a certeza de chegar e falar assim: “Ah, você tem isso. Isso aqui é devido ao fungo do pulmão, não sei o quê...” Então eu fico com receio de ser objetivo em uma pergunta que também eu acho que não vou ter uma resposta objetiva, uma vez que não saiu o exame, entendeu? (...) Quando você não pergunta, você não recebe a resposta. (...) Eu não consigo adivinhar o que que você gostaria, eu

não tenho como adivinhar o que você gostaria que eu te falasse. (...) Então, mas eu confiei em cinco ou seis médicos, só que cada um me falou uma coisa e para todos eu expliquei a mesma situação. (...) Então eu já penso que vai ser perda de tempo eu chegar e perguntar alguma coisa, porque ninguém vai me afirmar nada sem exames. (...) **Quando você me conta a história, eu vejo assim, uma: que ótimo que você persistiu (...) você veio vindo de atendimento em atendimento percebendo que aquilo não era suficiente e batalhando para chegar em uma medida mais eficaz. (...) você fez um caminho para solucionar isso. (...) Mas eu acho que tem que ser claro, entendeu? (...) É diferente você falar assim abertamente o que você pensa, sabe? Às vezes você vai falando uma coisa. Quando você está falando comigo, também, eu fico olhando para você e pensando: “O que será que ele está querendo me dizer? O que ele está querendo me dizer com isso?”** Porque às vezes você não vai direto. (...) eu acho que você tem clareza do que você quer. **Você me passa isso, você tem clareza. Mas na hora de falar, às vezes, (...) você começa a contar uma história que também é verdadeira, mas a história em si (...) o fato de você contar a história não deixa claro o que que você quer. (...) Entende o que eu quero dizer? Ainda que você sorri assim para a gente, você está me sorrindo, né? Você está puto da vida, mas você está assim, né? A sua cara não está demonstrando que você está... Você olhando para mim, você não demonstra que você está chateado. Não dá para ver que você está chateado, só quando você fala. (...)** Então mas não é bem chateado, vamos dizer, para mim é normal, entende? **É normal? É normal.** (...) Ir no médico, como eu falei, chegar aqui no PA, chegar aqui, por exemplo, como eu vim aqui duas horas e eu saber que só vou ser atendido às três. Eu vou ficar com um cabelo branco? Não, chego lá, fico assistindo televisão, fazer o quê? Eu já sei que eu vou ter que ficar esperando lá. Vou esquentar a cabeça por quê? **E é assim que você lida também com os seus exames? Carga viral detectável, também, fazer o quê? Também é assim? Também.**

Então, se a gente pensar o caminho que a gente fez aqui, desde que você chegou aqui, no teu caso, a gente começou a conversar, as primeiras coisas que você trouxe foram problemas de saúde não resolvidos, né? As coisas do braço, da bola. E gente pouco falou aqui, na verdade, sobre as questões de medicamento, o tratamento no sentido dos antirretrovirais mesmo. A gente falou mais do tratamento nessa questão do atendimento médico, de como você usa a instituição. Você acha que tem alguma mudança desde que você chegou, alguma melhora na sua relação com o seu tratamento, com o CRT, com os profissionais? Teve alguma diferença em você? Em mim ou no CRT? Na sua relação com o CRT, no CRT, no que você quiser falar. Bem, eu acho que apesar do PA, como eu já falei, que eu acho que poderia melhorar o atendimento, tudo, poderia mudar a forma de atendimento. (...) **E como é que você se vê em relação ao seu tratamento daqui para a frente? Você consegue se ver ali no futuro melhor do que você está hoje?** (...) Bem, com referência a tomar os remédios eu acho que não vai ter muita alteração, mesmo que eu volte a trabalhar, por exemplo. Se eu começar a trabalhar das nove às seis, eu vou sair de casa às oito, por exemplo, aí eu vou tomar às oito. Vou sair às seis, voltar para casa, jantar e oito da noite eu vou tomar e antes de dormir eu vou tomar o meu normal, caso eu mantenha esses remédios, né? Agora a minha preocupação é quanto ao tratamento. (...) Uma vez que eu vou estar trabalhando, por exemplo, aí vai ficar um pouco complicado para eu vir aqui nas consultas, fazer exame de sangue. (...) Tive uma ideia já, eu venho aqui antes das sete, tiro sangue, vou trabalhar mesmo que lá comece as oito, eu chego atrasado e falo que acordei atrasado e pronto. Agora o exame com a minha médica mesmo, se for de manhã, vai ser um pouco complicado, né? Que talvez eu vá chegar mais atrasado. Se for a tarde, por exemplo, tipo 18 horas, horário que eu saio de lá eu não vou poder fazer. (...) **Me diz uma coisa, Roberto, você acha que o fato de você vir aqui nessa pesquisa, estar aqui conversando**

com a gente, te ajudou em alguma coisa? Porque hoje é nosso ultimo dia, né? Você acha que isso te ajudou? Que avaliação você faz? Francamente. Seja franco. (...) Eu acho que quanto a eu tomar o remédio em si (...) eu acho que isso não alterou nada para mim. Porque, como eu falei, eu continuo normal, sou perfeccionista, então já tenho, já estipulo como que eu vou fazer, né? (...) Agora com referência ao tratamento, à maneira que eu devo buscar o tratamento, a maneira que eu devo conversar com o médico, eu acho que isso ajudou um pouco, a maneira como você colocou. Em determinadas coisas, eu acho que você está correta. Eu não devo chegar e ficar no aguardo, esperando que o médico adivinhe, né? Em certos pontos sim. Em certos pontos eu acho que eu estou tomando a atitude certa. Se eu vou querer colocar alguma coisa para o médico, tentar argumentar alguma coisa, o médico não vai poder, vamos dizer, me afirmar nada. Se o exame hoje não estiver lá, ela não vai poder falar nada. (...) **Ela pode se comprometer com você, porque você pode estar aflito para fazer uma tomografia mais cedo e se você fala assim: “Eu quero fazer mais cedo. Tem jeito de fazer mais cedo?” Ela pode se comprometer dizendo: “Não, eu acho que não é necessário por causa disso, disso e disso” ou “Eu acho que você tem toda a razão.” Ela vai ter que se comprometer ir junto com você nessa condução. Se você não fala nada, fica do jeito que está. É porque eu (...) queria agilizar isso (...) Porque uma vez que eu vou começar a trabalhar vai ficar um pouco complicado (...) É importante você conversar (...) sobre isso: “Estou começando a trabalhar. É importante para mim marcar horários que sejam menos difíceis para eu vir aqui.” (...) Acho que é importante você abrir o jogo mesmo. Falar das suas necessidades sem rodeios para você não se prejudicar lá para frente de jeito nenhum. (...) eu sei também que tipo agora essa falha, a minha imunidade está baixa eu sei que é culpa minha, né? (...) Não é culpa, é uma coisa decorrente de uma tomada irregular. (...) Porque falar que é culpa tua, parece que você não quis. Não é nada disso. Não é culpa tua. Você viveu uma circunstância de vida que deu irregularidade. Deu irregularidade, carga viral aumentou, não é isso?**

CASO 6

(eleito como malsucedido)

Profissional: Marina

Paciente: Ronaldo

Primeiro encontro

eu sei que hoje você está fazendo bico, né? Na empresa do seu cunhado? É. Mas você trabalha? Não. Por que você não trabalha? Estou desempregado. **Está desempregado. Tá.** Está difícil para arrumar. **Desde quando?** Ah, desde... Porque antes de eu ter problema com o HIV, eu tive uma fratura feia na bacia. Então eu estou, praticamente, vai fazer quase quatro anos. Eu fiquei internado muito tempo no hospital. (...) Fiquei muito mal, fiz sete cirurgias, fiquei em coma. Aí ficou ruim para eu arrumar alguma coisa. E agora estou com esse problema da hepatite. (...) Estou aguardando para pôr prótese. Eu tive um encurtamento na perna e peguei osteomielite, também, que é uma infecção nos ossos. O negócio está feio para mim. (...) **você descobriu que você tinha HIV nesse período?** Foi. (...) Eu descobri o ano passado. (...) Porque eu fiquei sabendo que eu tinha (...) hepatite C. Aí eu fiz o teste... (...) **Quantos anos você tem, Ronaldo?** 47. (...) **E me fala uma coisa, o fato de você não ter tido mais parceiras, nem eventual nem fixa, é em decorrência do HIV ou em decorrência**

do seu acidente? Ah, do HIV. (...) eu agora nem quase saio de casa. Fico lá parado. Estou desempregado (...) Eu estou tentando arrumar alguma coisa para eu fazer, mas por enquanto não arrumei nada. (...) Eu estou tirando, falta uma documentação para mim, ainda, que eu tive uns problemas no passado e está difícil de tirar. **Que documentação?** CPF. (...) **Você tem problema com a polícia?** Não, eu tive há muito tempo atrás. **Eu estou perguntando isso por causa da documentação.** Então eu tive sim problema... (...) **Qual foi o problema?** Eu tive um problema, eu fiquei preso uns tempos, por causa... eu tive uns rolos com drogas, fiz uns negócios de furto, umas coisas aí. Aí eu fiquei um tempo preso e saí. Aí eu fui para o semiaberto. **Quanto tempo você ficou preso?** Eu fiquei dois anos. (...) Foi coisa de passado, [19]88, [19]89. **Aí você ficou, dois anos, preso?** Eu fiquei... É. Aí eu saí e fiquei no semiaberto. Saía para trabalhar e tinha que voltar à noite para dormir. (...) Aí, um certo dia, eu resolvi não voltar mais e não voltei. (...) **Você fugiu, né?** Acho que é evasão que chama. (...) Aí, ficou anos e anos, até que eu consegui com advogado, agora... **Ah, você ficou anos e anos sem ver a questão da sua documentação, também?** É, estava com esse problema no nome. Se eu fosse ver alguma coisa... Não podia nem tirar os documentos. **Tem que pagar, né?** Tem que pagar. Faltava, acho que, oito meses. **E como que você resolveu isso?** Porque prescreveu, porque faz mais de 20 anos. Eu fui em um advogado agora, que eu tinha um dinheiro do PIS que eu recebi, dei na mão dele e ele foi lá. E já está prescrito (...) Estava arquivado já. Agora ele levantou para mim lá. Só falta uma burocracia do mandato do juiz. (...) **Foi tráfico?** Não. Foi furto. (...) Aí eu já paguei o que eu devia. Mas depois nunca mais me envolvi com nada, graças a Deus. Mas fica lá a marquinha. **E você não usa nenhuma outra droguinha hoje em dia, né?** De vez em quando eu usava. Eu estou meio devagar, agora. Faz tempo que eu não uso. **Quantas vezes? Uma vez por mês? Duas vezes por mês?** É. Às vezes é uma vez por mês. Às vezes uma vez por mês eu dava uma cheiradinha. **Às vezes ou ainda é assim?** Às vezes pode ser que acontece ainda. **Ainda sim, né?** É. Mas bem devagar. Assim, a última vez que eu usei faz mais de um mês. Mas pouquinho, assim, uma ou duas carreirinhas.

Você lembra como que foi sua entrada na pesquisa? (...) porque você falou sim? Porque (...) eu perguntei se era uma coisa que fosse para melhorar alguma coisa no sentido de tratamento, essas coisas. (...) Se eu puder ajudar em alguma coisa para melhorar. **Mas é para melhorar o seu tratamento ou o tratamento geral?** Não, geral. **De todos os pacientes?** De todos os pacientes. **Tá legal. E qual que é sua expectativa dessa pesquisa?** (...) Ah, porque esse remédio é difícil tomar certo mesmo, né? A gente dá um incentivo a mais para ver se toma certinho, sei lá. Porque às vezes dá vontade de não tomar, porque ele é terrível. Ele dá muito... **Efeito colateral?** Efeito colateral. Muitas pessoas falam que dá diarreia, para mim não. Me prende o intestino, às vezes, me dá enjoô. Só de olhar, às vezes, o comprimido eu já tenho vontade de vomitar. Aí, às vezes, eu não tomo não. Às vezes eu fico uns dias sem tomar, quando me dá esses negócios aí. **Você fica uns dias sem tomar?** Eu fico porque, às vezes, me dá muita ânsia de vômito (...) **Você já falou isso para o médico?** Já. Já falei já. **Que que ele falou?** Ele falou que não é bom, não. (...) **Essa é uma situação que você não toma, quando te dá muito enjoô. Outra situação.** Às vezes se eu tomo, assim, uma cerveja, alguma coisa assim, eu não acho legal tomar e eu espero um pouco para tomar. **Assim, quando toma uma cerveja você não toma.** Não gosto de misturar. **Você espera?** Eu espero. (...) **Quanto tempo? Cinco horas?** É. Um, três, quatro horas. **Tá. E qual é uma outra situação que você não toma remédio?** Fora isso eu tomo sempre. (...) **Como que é a relação sua com esse médico?** É boa. **Você conversa bastante com ele?** Converso. (...) **você tem abertura para falar com ele?** Tenho. Ele é uma pessoa muito boa. Ele explica tudo. Por ele eu estava tomando certinho. É que, às vezes, a gente desanima, né? (...) **você sabia que não tem interferência tomando cerveja?** É. **Você pode tomar cerveja e tem que tomar**

remédio na hora certa. **O que pode acontecer, não é a eficácia do remédio no organismo, não é isso que muda. É o seu fígado que fica um pouco mais sobrecarregado. Você tem hepatite, acho que a médica da hepatite já deve ter te falado isso, vai sobrecarregar o seu fígado que já é um pouco sobrecarregado por conta das medicações. Aí você toma cerveja, bebida alcoólica, vai sobrecarregar mais aquele período, entendeu? Exatamente. Mas não que a eficácia do remédio não seja a mesma você tomando. Porque a gente sempre ouviu falar que não é bom tomar porque faz mal, o remédio perde o efeito, não é? É. Quando você mistura com álcool. (...) Já me explicaram já. (...) não é bom beber, mas se beber continua tomando. Esse remédio é um que não tem interferência do álcool. Não tem.**

Segundo encontro

todo mundo que tem histórico de doença crônica tem dificuldade para tomar o remédio. Por quê? Porque tem que tomar todo dia, na hora certa. Não é fácil para ninguém tomar o remédio, né? Não. E ainda mais quando é... se fosse um só ainda, né? (...) Agora tomar todo dia, duas vezes por dia, tomar o comprimido grande que te dá enjôo. Desanima um pouco também, né? Dá um desânimo porque: “Pô, vou ter que fazer isso para o resto da minha vida?” É. Não vejo a hora de acabar logo o sofrimento. Tem horas que eu penso assim. (...) Pois é. E qual é o grande sofrimento? Qual é o preço que a gente tem que pagar por ter um doença crônica? (...) Ficar esperando a hora de piorar, sei lá. Eu tenho na cabeça isso daí. Esperar você piorar? É. Mas (...) a aids é um doença que dá para controlar. É, mas eu não tenho só a aids, o problema meu pior é a hepatite. Aí juntou. Juntou a hepatite com a aids, né? É. (...) Dá para controlar, mas a gente paga um preço alto, não paga? Tem que tomar. (...) Isso que eu quero conversar com o médico. E se for para tomar, tomar certo ou então vou parar de tomar. (...) Porque eu não vou ficar nesse meio termo. Outra, também, que eu não vou ficar pegando remédio para não tomar. (...) Hoje você não tomou o remédio? Não tomei. Você tomou ontem à meia-noite? Não, faz uns quatro dias que eu não tomei mais. Você parou de tomar? Parei de novo. Por quê? Às vezes me dá um branco e eu paro. (...) às vezes eu cismo de não querer mais tomar. Falo: “Estou de saco cheio já”. (...) Estou desanimado com tudo. (...) Com tudo o quê? Tudo. A vida não tem mais graça. Aí eu falo, ficar tomando esse remédio para quê? (...) O que para você significa um ânimo na vida? Para mim? É. Eu acho que esse acidente me ajudou, eu perdi um pouco, perdi todos os meus negócios. Tinha minhas coisas, meus carros, perdi tudo. Não tenho mais nada. Então, para mim, não tem mais graça. Mas você não está se reconstituindo? Nem trabalhar eu consigo mais. Não estou conseguindo arrumar emprego. (...) Com esses “B.O.s” não dá para ter muita esperança, né?

Esse é o primeiro esquema. Você está tomando irregularmente. Então, agora eu quero ver se ele [médico] me arruma uma coisa para eu tomar certo. Seu vírus pode ficar resistente a essa medicação. Eu acho que já ficou. (...) por isso que eu estou desacreditado de tomar esse remédio (...) O vírus fica resistente não é de um dia para o outro. Demora? Por isso, assim, você pode resolver (...) começar a tomar ele certo daqui para a frente, entendeu? Acho que o médico não vai querer parar de tomar sem ter certeza de que você está resistente. (...) Eu acho que eu não consigo tomar essa decisão sozinha, posso chamar alguém da pesquisa para me ajudar? Pode. Posso? Você espera? Porque eu não sei o que que é melhor. (...) (Marina sai da sala (...) retorna após aproximadamente seis minutos). Pronto, falei. Falei com a doutora (...) que está fazendo a coordenação de campo dessa pesquisa. Ela falou o seguinte, se você quiser você pode até conversar com ela que ela te

atende e conversa com você, tira todas as suas dúvidas. Mas o que ela te aconselha é continuar tomando o remédio, agora da forma correta. Porque aí vai chegar o dia 21 da consulta, você vai contar para a médica que você não estava tomando corretamente, mas que a partir de hoje, do dia primeiro de julho, você começou a tomar direitinho, corretamente, conforme a prescrição dela, de 12 em 12 horas, certo? Daí ela vai te pedir uma carga viral. (...) se o remédio tiver funcionando já pode vir indetectável (...) Se não vier, vier uma carga mais alta é porque já criou resistência e ela vai te pedir uma genotipagem que é um exame que vai mostrar qual remédio você tem que tomar (...) Então tá, eu vou começar. (...) Eu acho que eu vou tomar sim. Eu estava pensando, eu vou começar a tomar certo. Não tem jeito mesmo. (...) eu vou bolar um horário certo.(...) **Bom, outra coisa, e quando você bebe?** Então, aí eu vou, porque se eu for beber uma cerveja, tudo, eu vou beber lá para umas nove horas, oito e meia. Aí eu tomando o remédio seis horas, depois já não tem problema. (...) **Vamos torcer para que dê certo?** Vou torcer. Isso daí, também, mexe com a minha cabeça. Porque ao mesmo tempo que eu não estou tomando, mas eu estou com (...) um peso na consciência. (...) e outra, às vezes, minha mãe enche o saco: “Pega remédio lá e não toma”. E eu penso que se eu não for tomar é sem-vergonhice minha pegar remédio para não tomar. Eu posso estar tirando de alguém que precise. (...) **Bom, o que que você vai fazer?** Vou tomar agora porque aí eu paro com esse problema na minha cabeça, também. (...) Está atormentando a minha cabeça. (...) **E o que que funcionaria como (...) uma injeção de ânimo para você nesse tratamento?** (...) Talvez eu fazer o exame e ver se está (...) Melhorando, né? (...) **além disso, (...) Além de pegar a carga viral?** Estava louco para arrumar alguma ocupação, algum emprego, alguma coisa. **Você só consegue arrumar o emprego quando você estiver bem, né?** É. (...) Mas lembra que eu te falei que eu estava com problema com o documento? **Ah, é, o documento. E aí? Já vai resolver, né?** Já está resolvendo. Enquanto não vierem esses documentos eu não posso fazer nada. (...) **Está sendo encaminhado?** (...) Já está encaminhada a coisa. Meio caminho andado.

Terceiro encontro

Então, no nosso segundo encontro, você tinha parado de tomar o remédio. Eu tinha parado. **E aí você continuou sem tomar o remédio?** Eu continuei, porque eu tenho consulta segunda-feira agora. **Você vai ter consulta segunda-feira?** É. **E você achou melhor não voltar a tomar o remédio?** Ah, eu não voltei por causa disso. Porque eu falei: “Para quem ficou até agora, eu vou esperar segunda-feira”. Aí eu vou decidir de vez. (...) Eu cheguei a tomar uns três, quatro dias, depois eu parei de novo. (...) Você lembra que eu te falei que eu ia tomar, ia mudar o horário, tudo? **Você mudou o horário?** Mudei. Cheguei a fazer um teste, mas eu pensei comigo, eu falei: “Bom, agora que eu já fiquei esse tempo, vou esperar”. **Você preferiu esperar?** É. Vou esperar (...) vou ver como que ficou, se alterou alguma coisa nos exames alguma coisa. Vou conversar melhor com ele [o médico] (...) quero ver se ele vai mudar esse remédio (...) como eu fiquei parado muito tempo sem tomar o remédio, eu quero saber se agora eu voltando, isso aí, ele já... **É seu primeiro esquema, não é?** É, então, exatamente. Eu quero saber isso aí, se agora eu vou tomar ou vou ficar tomando de bobeira porque não está fazendo mais efeito.

Enquanto eu não parei de tomar, eu estava tomando certo, mas depois que parou, que eu fiquei uns espaços, assim, eu nunca ficava mais que uma ou duas doses sem tomar o remédio. Eu ficava preocupado no começo se passava uma horinha. (...) Aí depois que eu passei uns dias, parece que foi, eu fui ficando com medo de tomar de novo. Não sei o que aconteceu. O problema todo é que se eu tivesse uma consulta com ele [o médico] antes, eu já tinha

resolvido isso. Mas só que as consultas são de dois, de três meses. Porque eu estou com esse problema de dois meses para cá. Antigamente eu tomava certinho. **Então se você já tem essas dificuldades com esse esquema, com o próximo você vai continuar com as mesmas dificuldades a princípio. Como que você vai fazer?** Não. O próximo eu vou tomar (...) **Mas e se você tiver as mesmas dificuldades? Você vai ter porque são as suas dificuldades.** Eu vou ter que esperar. Tenho que me habituar, me acostumar de novo. Eu tomei, um tempo, certinho. De novembro, tomei uns quatro meses certinho. Tomava todo dia, no horário. Às vezes o máximo se passava, meia hora, eu já ficava preocupado. Procurava tomar sempre... (...) Eu vou tomar sim. É que agora eu estou esperando (...) Se ele falar que pode continuar tomando esse remédio certinho, aí... (...) mas ainda tenho esperança, você falou aquilo lá dos esquemas, eu não sabia disso. Tem jeito ainda. **Tem jeito, mas o importante é não queimar esquema porque não tem muito esquema para fazer. E é uma doença que você tem que tratar pelo resto da vida. (...) Você tomou essa medicação durante quanto tempo?** Tomei pouquinho. (...) **Então pode ser que não tenha criado resistência. Pode ser que (...) tenha que voltar para esse remédio mesmo.** (...) Eu só não voltei mesmo porque a consulta está muito pertinho agora. (...) E eu queria tirar essas dúvidas com ele [o médico]. Porque ele vai estar com os meus exames na mão, então ele já vai estar sabendo, o que vai ter para me falar.

Quarto encontro

Como que você está? Como que foi a sua consulta? Foi bom. Agora eu estou tomando certinho. (...) eu conversei com ele sobre se voltava a tomar. Ele falou para voltar, que não tinha nada a ver. A partir disso daí, eu estou tomando todo dia certinho. Nem atraso nem um minuto mais. **Como que você está fazendo, então?** Tomo meia-noite, meio-dia. (...) **Você voltou para o horário da meia-noite, meio-dia?** Voltei. Voltei. **Você lembra que você tinha proposto...?** Tinha uma coisa que eu fazia que me enjoava, pegava e tomava um remédio de cada vez. Agora ponho tudo na boca e engulo. **E você acha que é diferente?** E, também, desencanei agora. Para mim parece que nem... **Desencanou?** É. (...) **E não teve nenhuma situação que você saiu e não deu para tomar?** Não. Agora eu falei para ele que eu ia tomar certinho. Estou tomando certo, agora. (...) **Você está tomando igual, mas a relação é diferente? Qual que é essa diferença?** A diferença é que agora eu tomo no horário certinho e eu pus na cabeça que eu tenho que tomar. Não tem essa de querer e não querer, é obrigado, tem que tomar e acabou. É uma coisa que eu pus na cabeça. Eu tenho que tomar corretamente, não tem jeito. Eu conversei com o médico e ele me falou, me deu um sermão. Que nem ele falou: “Você já tem idade. (...) O que você está fazendo aqui atrasou, está atrasando tudo. (...) Você não está colaborando com você mesmo”.

O problema, também, é que eu não estava tomando remédio, lembra que eu te falei que eu não estava com a cabeça boa? Que ficava alguma coisa me pegando lá no fundo. Eu tirei um peso da minha cabeça. **Fala mais disso, que você tirou um peso da sua cabeça.** Tirei porque agora eu estou tomando remédio. Antes eu estava com a consciência pesada. Eu estava achando que eu estava, que não estava me dando uma coisa correta comigo mesmo. Aí melhorou, estou me sentindo bem melhor, graças a Deus. **Então me conta um pouco da sua rotina. Como que foi? Hoje você tomou o remédio que horas? Tomei... Como que você fez?** Eu pego os dois, ponho de uma vez na boca... **Só dois que você toma? Dois comprimidos?** Dois grandinhos e um pequenininho. Então ponho os dois grandes, esse aí é o que mais (...) me enjoava. Que ele é meio, assim, gosmento quando ele põe na boca. Ponho na boca e já engulo de uma vez. (...) Nem olho para o remédio, ponho na boca assim e “puf”. Depois eu sempre pego uma mexerica, uma gelatina, alguma coisa... (...) Sempre alguma

coisinha depois do remédio. E água, bastante água, também. Eu tomava ele com pouca água. Eu tomo, agora, um copo até a boca. (...) Eu tomo e esqueço que eu tomei. (...) **Então, assim, uma outra dificuldade sua era quando usava bebida alcoólica, mais cerveja, você não toma o remédio porque você achava que interferia.** (...) Não, eu bebia... **Esporadicamente.** É. Segunda-feira eu tomei uma garrafinha de cerveja à tarde, na terça eu tomei. Ontem já não, quarta não, ontem também não. **Ah, tá. Então você está tomando cerveja...** Bem social, bem na moral. (...) **Então você já diminuiu seu consumo?** Diminuí. Parei com cigarro, também, nunca mais pus na boca. **Nunca mais, desde quando?** Desde, faz mais de 15 dias.

Eu estava deprimido. (...) Esse problema meu da perna, também, que o médico está meio me abandonando. Eles fizeram a promessa de fazer essa cirurgia minha, para eu voltar a andar normal, sem muleta. É só pôr a prótese. (...) Nisso já passaram mais de dois anos, mas não chamam. Aí eu já estava meio, você já vai perdendo um pouco. Aí vem esse problema da hepatite, eu já não estava muito... né? (...) **E você acha que esses encontros te ajudaram?** Ajudou. (...) é bom a gente ter alguém para conversar, debater o assunto, para a gente ter uma informação melhor. E é um incentivo a mais, também. Ajuda muito. (...) É como eu te falei, eu desencanei. (...) eu parei de pensar no remédio, entendeu? Eu vou agora e tomo. Antes eu ficava pensando: “Ai, daqui a pouco vai dar meio-dia e eu tenho que tomar aquele remédio”. Agora já não. Eu vou lá e tomo. Falo: “Vou tomar logo e acabou”. Normal, como se tivesse tomando uma aspirina. Normal. (...) **Tá. E para viabilizar essa sua nova solução, essa forma de encarar a tomada do remédio diferente, o que que você precisa? Para manter essa solução.** Para manter? Continuar firme, com o propósito de tomar. Porque é o único jeito, é a única forma de eu controlar o problema que eu tenho. Não tem jeito, é uma coisa que é inevitável, não tem como. Tem que encarar a situação. E eu já não vejo com tanta dificuldade tomar o remédio. Para mim já, como que, tirei isso da cabeça. Eu quando ponho uma coisa na cabeça, eu faço. Agora, vai ser difícil. Agora eu fico até preocupado se atraso cinco minutos. Eu sou radical. Ou é água ou é vinho. (...) **Então, assim, o que você acha que é necessário para manter essa solução ao longo do tempo?** Ter opinião e a minha palavra que eu dei para o médico, que eu ia tomar. E para mim, também, eu tenho que fazer aquilo que é melhor para mim. Agora é difícil eu parar de tomar. Não tem como. Só se eu morrer. Se eu tiver vivo, eu vou tomar. **Você acha que você precisa de algum apoio?** É bom, de vez em quando, ter alguém para conversar. (...) Vou tentar um acompanhamento aí (...) **com quem?** Com um psicólogo, assistente social. (...) psiquiatra, também. Eu voltando agora... **Ah, você está voltando?** Estou. **Você marcou consulta, já?** Marquei. (...) Antes eu passava no psiquiatra e eu me afastei. Eu estava tomando medicamento para depressão, para ansiedade. Também parei. (...) **no que esses trabalhos, essas intervenções aqui te ajudou?** (...) A refletir melhor sobre o assunto e tomar a decisão de voltar a tomar o remédio. (...) Deram um pouco mais de motivação. Eu estava muito para baixo, depressivo mesmo. Não estava querendo nem viver muito. (...) Eu sei que tem uma luzinha no fim do túnel, né? Que ainda tem chance de melhorar um pouco e tentar de novo. Eu estou indo, também, toda vez que eu saio daqui eu vou em uma igreja, faço uma higienizada. Tudo isso aí... A droga estava me matando também. Cheirava essas porcarias. Isso me dava mais depressão. **Você parou definitivamente?** Olha definitivamente eu não falo para você, mas faz mais de um mês que eu não uso. Para quem usava, assim, usava sempre uma vez por semana, duas. Agora já faz um mês.

Você lembra quando a gente trabalhou com as cenas do meio-dia e da meia-noite? Que você até pensou: “É por isso que eu não estou tomando.” (...) Daí você propôs, então, mudar [o horário] Eu acabei voltando para o mesmo. **Então, mas é que você pensou, no**

seu cotidiano, e você achou melhor... Eu cheguei à conclusão que (...) para mim, o melhor mesmo é esse (...) porque eu que levo os remédios para a minha mãe. Porque ela dorme. E a minha mãe... **Ah, você dá o remédio para ela?** Eu que dou. Todo dia eu vou lá e dou para ela na cama o remedinho dela. E ela toma meia-noite. **Então você une o útil ao agradável.** É. Ela dorme umas dez e meia, 11 horas. Eu vou lá no quarto, já deixo o copinho de água lá. Ela toma remédio para a pressão, tudo. Um dos horários dela é meia-noite. (...) Eu falei: “Já que eu estou indo, estou acordado para dar o remédio dela, vou deixar o meu meia-noite, que eu tomo junto”.

CASO 7

(eleito como intermediário)

Profissional: Renata

Paciente: João

Primeiro encontro

Você foi convidado para participar da pesquisa, né? É. E, aí, você resolveu aceitar, por quê? (...) foi mais por causa do medicamento (...) Porque eu tenho muita dificuldade de tomar a injeção, quer dizer, de aplicar, né? (...) Eu sempre tive, assim, uns probleminhas com os medicamentos. (...) Eu já mudei bastante

Me conta um pouco de você. O que você faz, como que é a tua vida. (...) Tenho 50 anos (...) Sou desquitado. (...) **Não está com ninguém hoje em dia?** Não. (...) eu não acredito muito em relacionamento. Assim, porque sou homossexual, né? (...) **Você se separou de uma mulher naquela época. É. Depois você não ficou com ninguém? Nunca casou com homem?** Não. (...) Eu tive relacionamento.

13 anos já que você está convivendo com esse tratamento. É. (...) nos primeiros meses eu tinha bastante problema com medicamento. Era vômito... (...) **Hoje em dia você sente isso?** Hoje não. Hoje eu não sinto mais. **O que que você toma hoje?** (...) Deixa eu ver se eu lembro tudo (...) tem os comprimidos, mas pelos nomes... (...) Quatro tipos e a injeção. (...) **Esse que é injeção. Você tem que dar quantas?** Uma de manhã e uma à noite. (...) **É a primeira dificuldade, é saber o que toma.** (...) **Você não está dominando isso, né?** É. Não. Dominando eu nunca dominei. Porque é assim, eu pego e levo para casa. Deixo lá. Só na hora que eu vou tomar, eu sei qual que é. Vou olhando e vou pegando. (...) **Então qual que é a sua principal dificuldade hoje?** (...) O que me atrapalha é a injeção. (...) **A injeção é o T20, é isso?** Isso. Porque os comprimidos não é. Agora não é mais. Já foi no começo. (...) **Vamos combinar? Você vai tentar entender esse esquema para me ensinar?** É que eu sempre me confundo com isso aqui mesmo.

Eu estava pensando que a gente hoje levou algum tempo (...) até para decifrar, porque o teu tratamento não é simples, né? (...) Tem muito remédio. Tudo bem que tem só dois horários, mas ele tem muito remédio, você tem uma vida com uma rotina. (...) **Você está falando que está tudo certinho, tudo certinho. Mas alguma coisa acontece porque eu acho que a tua carga viral está detectável.** Está. **Como é que você explica isso?** Eu não sei. **Alguma coisa está acontecendo, não é? (...) Você não sabe? Não tem ideia?** Não sei não. Porque eu tomo, os medicamentos eu tomo. Eu tomo no horário. Como eu já expliquei para a

médica. Eu tomo meus remédios, mas o T20 não adianta, porque tem dia que eu não tomo. Então o T20 eu já expliquei para ela, ela já sabe. (...) **Já mudou muitas vezes esses esquemas aqui?** Já. Desde que eu comecei já. **E por que que mudavam os esquemas?** Não sei. Não dava resultado. (...) **Você não tinha dificuldade com o horário? Você não deixava de tomar dose? De vez em quando não atrasava um montão?** Deixava de tomar, eu não vou te falar porque eu tomo direto, que eu tomava direto. Mas sempre faltava alguma. (...) Eu tomava todo dia, mas só que não era no horário certo. (...) **o da injeção (...) é ruim de tomar por quê? Porque é injeção ou faz você passar mal?** (...) O problema é que incha. Cria nódulo. Muito nódulo. Aí tem vezes que eu vou aplicar ela, aí está em cima do outro [nódulo] e aí não consigo aplicar porque dói. **Dói?** Se pega no nódulo já era (...) Aí naquele lugar eu não aplico, aí vou procurar em outro lugar. **E fica roxo?** Fica roxo e inchado.

Segundo encontro

Você falou para mim da última vez (...) Que a injeção é que está difícil. É. Isso continua. Então e o que que acontece? Como é que você faz com a injeção? Você tinha que aplicar essa injeção de manhã e à noite. Como que você faz isso? Essa injeção, mais ou menos, eu não estou aplicando. A injeção é muito difícil. Isso não adianta falar que eu estou tomando, que eu não estou tomando. **Qual é a razão? Como que é? O que que acontece com você?** Porque ela é ruim mesmo para a gente aplicar. Porque eu tenho que aplicar em mim mesmo. **Que lugar, você sabe? Alguém te orientou como é que faz isso?** Orientou, eu passei pelas enfermeiras. **E onde que pega, para você, qual que é a dificuldade?** Então, a dor. (...) eu aplicando (...) às vezes, aí fica duro aquele nódulo, a minha barriga é um pouco dura. Ela fica dura, eu aplico e não entra a agulha, aí acabo estragando. Aí eu já sei que não adiantou muito eu tomar ela, porque foi só um pouco. Porque eu já furei uma vez, doeu, eu não vou furar de novo. **Você passou na enfermagem para ver o rodízio...?** Já passei. (...) **E aí como é que foi?** Foi a mesma coisa. Para mim não adiantou muito não. **O que elas te falaram?** Explicam o modo de aplicar, como que eu tenho que aplicar, o lugar onde tem que aplicar. Explica tudo direitinho. **Os lugares que vai rodiziando?** É. Os lugares. (...) **Onde mais no corpo pode?** (...) Pode, também, nas pernas. Ela [a enfermeira] explicou tudo. (...) Passou as pomadas para eu usar. Pomada de arnica. Só que eu usei, mas não... **Parece que tem um massagedorzinho, também, não tem?** É. **Um negócio que tem que passar para não fazer...** O “doutorzinho” eu nunca tentei não. “Doutorzinho” que chama isso. (...) **Você nunca tentou isso?** Não. (...) eu nunca comprei, não. Eu já comprei a pomada que eles falaram.

E aí, João, assim, como é que faz com isso? Como é que vai fazer? Se a injeção está no esquema, o que você acha que acontece se não tomar a injeção? Na verdade eu não sei. Na tua cabeça, assim, por que que sua carga viral está detectável, você acha? Não sei. Porque já faz um tempo que ela está, né? (...) **Você já conversou sobre isso com seu médico?** Não. Sobre porque, não. (...) **Porque quando o tratamento dá super certo (...) o CD4 aumenta e a carga viral abaixa. Até eles falarem que ela fica indetectável. Quer dizer, o exame não consegue nem ver vírus ali. Ele está, mas ele está tão pouquinho que ele não aparece no exame. Aí estou te perguntando, porque se tua carga, você está com dois anos e esse esquema mudou quantas vezes?** (...) Acho que umas cinco, mais ou menos. (...) **E o que que você acha que você pode fazer agora (...) essa injeção está difícil de você usar, né?** (...) Ela [a médica] falou que essa injeção é a única. Porque é o último medicamento que saiu. (...) Ela falou: “Tem que tomar porque se não tomar não vai dar resultado”. Essas coisas todas. (...) Isso não adianta falar porque eu já sei. (...) O que eu estou tomando não está

dando resultado. Mas fazer o que se eu não posso tomar? É coisa que eu já sei, eu já tenho consciência que não dá não.

Você é a doutora Rita e eu sou você agora, tá? “Doutora, eu não consigo tomar essa injeção. O que que acontece se eu não tomar essa injeção, doutora?” O que ela vai me responder? (...) Que o tratamento vai, está quase falindo por causa disso. Vai falir logo. Se não tomar os comprimidos todos. **“Doutora Anita, o que é esse negócio? Que que é isso, falar o tratamento? (...)** Todos aqueles outros que eu estou tomando não vai fazer efeito, é isso?” Isso eu queria saber, eu não perguntei para ela, também. Agora eu voltei a ser eu. (...) **Agora isso é uma pergunta importante. (...)** agora eu sou o João: **“(…) Será que minha carga viral não baixa porque tem que ser tudo junto e se eu não tomo essa injeção o resto vai para o buraco? E aí eu faço o que, doutora Rita? Se eu não consigo tomar essa injeção, o que que eu faço, então? O que que nós vamos fazer? (...)** Tem um monte de gente que eu conheço aqui que não faz genotipagem. **Por que que eu fiz? Por que que eu tenho que fazer?”** / “Por causa que eles não precisa trocar tanto os medicamentos”. / **“Mas porque que eles não precisam trocar?”** / “Porque os deles devem estar dando mais resultado que o seu”. (...) **“Mas eu sou mais azarado que eles?”** / “Parece” (...) / **“Por que que o meu não está dando certo?”** (...) Aí também não sei. (...) Tudo parece que é porque não está tomando direito. Na verdade isso aí eu tenho consciência, como João, que eu estou tomando. Os comprimidos, pelo menos, eu estou tomando. (...) **você está tomando direito os comprimidos. Se esse esquema tem a injeção e a injeção não entrou na parada, então o esquema não está direito.** Está faltando alguma coisa. (...) Só que eu acho que a carga viral não é por causa disso, desse esquema, porque esse esquema faz pouco tempo que eu estou tomando. **Quanto tempo?** (...) Tipo uns seis meses. (...) **Seis meses de tratamento não é tão pouco. (...)** E de repente tem que perguntar para a doutora Rita, também, porque que em seis meses... Não deu resultado nenhum. Mas eu acho que ela vai falar que é porque eu não estou tomando a injeção direito. Eu acho que ela vai falar isso. **E aí? E aí?** Aí, então não tem como. Porque ela não tem como mesmo tomar direito. Muito chato tomar aquilo lá. Você sabe o que é furar todo dia, duas vezes por dia? Furar a barriga todo dia? Ainda mais a coisa, se fosse furar, assim, quando a gente toma aqui, por exemplo, fura e a gente não sente quase nada e aquilo lá não vai inchar, também. E eu furando incha, não sei por quê. **Quando faz aqui. Você está fazendo alguma coisa errada.** Estou fazendo certo. Por isso que no começo eu vim aqui três vezes para falar com as enfermeiras. **E desistiu, por quê?** Eles me explicaram tudo, mas não estava dando resultado. **Mas você fez junto com ela?** Fiz. **Para ver se você estava fazendo direito?** Fiz. **E quando você fez junto, também ficou duro?** Ficou doendo. **E por que que quando ela faz não fica?** Não sei. (...) **Mas quando você vira assim, por exemplo, para mim: “Eu não consigo tomar esses injeções”.** (...) **Me conta o que que você sente quando você fala isso.** Na realidade eu não sinto nada de especial, não. (...) **Mas você já parou para pensar o que que pode te acontecer se seu esquema não der certo?** Não. Também nunca parei, assim, para pensar. **Eu sou a doutora Rita. Vou te perguntar. (...)** **“João, você já pensou o que que vai acontecer se esse esquema não der certo?”** / “Não. Nunca pensei nisso” / **“Você já pensou se existe uma possibilidade que você pode ficar doente? (...)** O que que nós podemos fazer juntos para esse esquema dar certo?” / “Eu acho que não tem muito o que fazer, não. O único que teria que fazer é mudar o esquema, por exemplo, a injeção” / **“Não tem jeito de você conviver com essa injeção?”** / “Não. Com a injeção não tem jeito mesmo” / **“E por quê? Me conta por quê.”** / “Porque não tem. Porque ela é ruim de aplicar. Não tem jeito. Se eu saio mais cedo de casa, eu não posso levar ela, que eu não vou tomar injeção no meio da rua. Em banheiro eu não posso tomar. Em uma sala que tem muita gente eu não posso tomar injeção. Como que eu vou aplicar a injeção?” / **“Então o horário dela tem que mudar?”** / “Não. Não é nem por causa do

horário. Eu acho que não tem jeito. Injeção não tem muita chance mesmo. Porque se mudasse o horário, melhorasse o jeito de aplicar, poderia mudar o horário. Toda vez que eu vou aplicar é a mesma coisa. O único jeito que eu vejo é tirar a injeção”/ **“E você acha, João, que vale a pena tentar mais uma vez? Você tem algum jeito de fazer isso com as enfermeiras? (...) Você tem vontade de fazer isso ou você já desistiu?”** / “Eu acho que isso não tem como mesmo. Eu já passei até mais vezes que o pessoal passa normalmente” / **“Você já foi no grupo que cuida disso aí?”** / “Eu fui uma vez” / (...) **“O que que te incomoda mais, é a dor, é o roxo?”** / (...) “é a dor e o inchaço”.

se depender da injeção para todos os comprimidos funcionarem, o que você vai decidir? O que que você vai fazer? Aí não sei. (...) Na verdade, eu acho que (...) não tem muito resultado não. Quer dizer não vai... O único jeito é tirar ela [a injeção] mesmo. Ver outro esquema qualquer, mas com ela eu acho, na minha cabeça já... **Já não dá mais.** Já não dá mais. (...) **Então, olha, nós vamos combinar que com essa brincadeira que a gente fez, vê se eu estou errada, (...) eu acho que você percebeu duas coisas (...)** Uma que você precisa perguntar para ela [médica] como é que esses comprimidos e injeção, se um depende do outro e se for verdade (...) que tudo só funciona junto, eu estou entendendo que você precisa falar para ela que você não vai tomar injeção e que precisa mudar. (...) **Porque se ela souber (...) se você pedir para trocar o esquema... Você já pediu?** Já. (...) teria que fazer a genotipagem. Inclusive eu acho que ela até fez o pedido, mas como eu tinha feito há pouco tempo, não tinha como fazer outra. (...) Aí eu vim outra vez e falei de novo. Falei que não estava tomando (...) **Não sei se para a Rita está claro o tanto que você está perdendo de injeção. Será que está?** Aí eu não sei. (...) Eu falei assim, que eu não estou tomando direito, mas eu não especifiquei a quantidade, por exemplo. (...) **É muito importante (...)** **Porque tua saúde (...) depende disso. Ninguém quer, mas tem gente que entregou os pontos, tem gente que não está se importando. Você está.** Aí já é outra coisa, vai querer morrer. Eu não tenho medo de morrer, mas também não quero morrer amanhã, já. É lógico que ninguém quer. **Então você está me dizendo que tem que arranjar um jeito. E que para você não tem negociação.** O único jeito é tirando a injeção mesmo, eu acho. Essa injeção não encaixou desde o início. Ela não foi mesmo bem.

Você acha que está perdendo, que todo dia você deixa em vez de tomar duas e toma uma? A maioria das vezes sim. (...) **Como que é? Você chega a pegar a injeção e aí você olha e desiste?** Não. (...) Tem vezes que eu nem pego. (...) **Quando pega ela na mão e desiste, o que você sente?** Não. Quando eu pego e desisto, é porque eu vou e olho o nódulo. **Onde você põe ela? Onde você se aplica?** (...) Ela fica na cozinha, em uma estante que tem lá. (...) **O que que tem que fazer para preparar? Você pega o que? Você pega ela na estante...** É. Ela está na caixinha, abro o vidrinho... **É um líquido ou pó?** É um líquido e um pó. Aí pego o pó aspiro, ponho no líquido. (...) tem que dar um tempo para misturar (...) aí ela dilui. É rapidinho. Um, dois minutos. Aí pega a outra seringa, dessas pequenas. São duas seringas que eu uso. Primeiro uso uma para aspirar a água e depois eu uso a outra para aplicar. Aí às vezes eu vou aplicar. Aplico. Só que começa a doer, começa a arder e custa terminar. **Também não põe tudo que é para pôr?** Exatamente. Aí aquela [dose] já perdeu... (...) **quando você está pondo e também quando arde você desiste?** (...) Não quando arde aquela ardidinha, é quando está doendo mesmo. Às vezes eu puxo e sai até sangue, quando tiro a agulha. Aí já estava doendo mesmo. Aí eu não vou enfiar em outro lugar para tomar o resto, né? Aquela lá já acabou. **Você não vai enfiar em outro lugar?** Na mesma hora, não. **Não? Por quê?** Porque está doendo, eu vou enfiar outra vez, de novo?

Eu marquei essas duas coisas que eu achei importante que você falou. Que eram essas dúvidas que você vai levar para a médica na próxima consulta. (...) qual é a tua alternativa. Porque você está falando para mim que não tem alternativa para essa injeção, de jeito nenhum. Então qual é a alternativa que existe. Se ficou claro para ela. Se ela entendeu que você não vai tomar. (...) Se você toma a injeção do jeito que você está tomando o que que acontece. (...) Talvez, assim, se você realmente não vai tomar a injeção, perguntar para ela o que que é melhor: parar totalmente a injeção ou tomar só quando dá.

Terceiro encontro

Então eu fui na médica, fiquei de perguntar as coisas lá para ela. (...) Sobre por que (...) não trocava os medicamentos se eu não estava tomando injeção, né? E se eu tomando a injeção desregulado, não era melhor parar de vez. (...) **O que que você descobriu?** (...) que era melhor eu continuar tomando do que parar de vez. (...) Porque pode trocar de medicamento, a injeção principalmente, se tiver correndo risco. (...) Porque o meu são só os nódulos. (...) não é risco de vida (...) Se tiver um sério risco mesmo, aí pode parar, pode trocar. (...) **E como é que você ficou, saiu dessa consulta? O que que você pensou?** Normal.

eu me lembro que você falou foi assim, você falou que quando a enfermeira aplica, não fica a mesma... Não fica bola. A bola. Tem alguma coisa que a enfermeira faz diferente do que você faz. É. Porque elas são treinadas. Sabe quando vai pegar veia e quando não vai. **Isso que me chama a atenção, se a enfermeira aplica e não fica bola, porque que quando você aplica está ficando a bola. Você acha que você não é capaz de aprender aplicar sem fazer bola?** Sei lá. Não sei. Não pensei nisso ainda. (...) **o que será que ela faz? (...) Vamos fazer o seguinte. Eu estou aqui, eu sou a enfermeira. Você vai me ensinar, me mostrar. (...) Vamos brincar para ver se a gente descobre o que que acontece. Fazer de conta. Eu sou a enfermeira. Eu vou aplicar em você. O que que ela faz? (...)** Ela pega a injeção, prepara, né? **Pego a injeção.** Prepara. (...) **É assim que ela faz? É. Pega a água, pega o pó. Aí vem aqui, abro, tiro aqui. Tira. Faz para mim, para eu ver (...)** Aspira e põe no pó. (...) **Aí (...) tem que ficar descansando.** Cinco minutos. (...) Se não tem pó, é porque já está dissolvida no líquido. (...) **Aqui você aplicou?** Foi. Aqui. (...) **Viu como é duro? Faz bolinha, né? É. E aí, como que ela [a enfermeira] faz? (...)** Pega aqui, pega a agulha e... **E põe aonde? Enfia aqui. Enfia aqui?** É. 60 graus. Depois solta e o líquido vai. (...) **Depois, o que que ela faz (...)** Ela põe o álcool (...) Não aperta muito. Só superficial. (...) **Então agora e você?** Eu faço a mesma coisa. **Se você olha ela aplicando, vamos supor a gente está de fora agora, tá? A gente estava lá com a enfermeira. (...) Você não consegue ver nada de diferente do que ela faz do que você faz? Nada? Não. (...)** **E por que que fica bola e não fica bola?** Porque no dela não pega no nervo e no meu pega, né? (...) eu bato no nervo sempre.

E esse dia que você desistiu de tomar a injeção (...) como que foi? (...) Cheguei em casa (...) jantei, aí fiquei no sofá, (...) assistindo televisão e acabei dormindo. Hora que eu vi já era meia-noite, quase uma hora. Aí lembrei dos comprimidos. Aí fui lá e tomei os comprimidos. Atrasado, mas tomei. Injeção eu não tomei. Injeção eu não vou tomar. Tudo bem. (...) **Você olhando de fora, quando você acordou você lembrou do remédio? Como que foi? Faz aí para mim. Quando você acordou.** Eu acordei. Aí eu despertei. (...) Aí fui lá e tomei os comprimidos. (...) aí lembrei da injeção. (...) Aí não tomei. (...) **Quando você olha para você de fora vendo isso, olha vem para cá. Você está lá. Vem cá. A gente está vendo você.**

Você está vendo televisão. Olha lá. O que que aconteceu com você? O comprimido você topou tomar, estava atrasado e a injeção estava lá (...) você foi para a cozinha. Vamos lá para a cozinha. Pegou os comprimidos. Onde estava? Estava em cima da mesa. (...) **Pegou os comprimidos.** Peguei os comprimidos. Abri os três, um de cada vez. (...) **Ponho tudo na boca e engulo tudo de uma vez só.** (...) **E aí cadê a injeção?** A injeção está lá também. **Onde ela fica guardada?** Ela fica embaixo da pia. Está lá embaixo e eu não peguei. Eu lembrei, mas nem fiz menção de pegar, também. (...) **Porque você deixou ela lá e não pegou? O que você estava sentindo?** Nada. **Como nada?** Estava de bem, de mal com ela? Não. **Alguma coisa fez você tomar essa decisão. Você decidiu não tomar.** (...) **Pronto. A injeção eu peguei aqui na minha mesa, entrei na sua casa. Você está vendo televisão. “João, você esqueceu de tomar a injeção”.** **O que você vai me dizer?** Mas aí nesse caso você é quem? (...) **Eu sou a alma (...) sou o outro pedaço do João. (...) Aquele que está tentando tomar de vez em quando. (...) O que que você me diz? Você toma agora a injeção?** (...) Não vou aplicar. Não estou a fim de aplicar hoje. (...) **Por quê?** Porque não. **Você não gosta de aplicar?** Não gosto. (...) Não vai mais. Hoje não vai. (...) **Você tem raiva dessa injeção aqui?** Não. Raiva não. (...) Para mim é indiferente.

Então hoje, vendo essa história... Que solução que você vê para essa questão? Olha só essa situação que a gente está vivendo aqui. Que solução que tem para conseguir colocar tua carga viral indetectável, fazer o coquetel funcionar? Que solução que tem? Não acho que tenha solução isso aí. Teria solução (...) Se fizesse um esquema que não tivesse injeção. Lógico que eu ia tomar igual eu venho tomando sempre os comprimidos. Não vou dizer que eu tomo direto, todo dia (...) no horário certo. Mas o comprimido eu faço esforço para tomar sempre. Saio de casa, levo o comprimido, tomo na rua. (...) **E você não fica chateado de tentar tomar os remédios, tudo, e estar com a carga viral detectável?** Não. (...) **Você não tem vontade de conseguir esse sucesso para você?** (...) Não sei. (...) na minha cabeça eu acho que isso aí é o que eu posso fazer. (...) Eu acho que eu já faço bastante. Verdade que não é o bastante o tanto que precisa, mas para mim é. (...) **you toparia se a gente fizesse uma experiência junto com a enfermeira de ver? Junto assim, a gente fazer uma experiência de ver o que que pode estar acontecendo? Com você está dando bola e com a enfermeira não fica bola, não fica roxo (...)** **Você tem interesse de descobrir o que que você pode estar fazendo de...** Para mim não tem problema nenhum. (...) Eu até trouxe a injeção. **Você trouxe?** Trouxe. **Você teria uma meia hora se eu conseguir a...** Deixa eu ver se eu consigo falar com a Mariana [enfermeira]. Espera aí.

Quarto encontro

Lembra da última vez? (...) **Que a gente fez aquela coisa (...)** **Da injeção. Depois eu não vi o que aconteceu. (...)** **Como é que foi lá com a Mariana?** Fui para tomar injeção. Aí ela aplicou a injeção, mas só que inchou a mesma coisa. **Mesmo com ela aplicando?** Mesmo ela aplicando inchou. (...) **Você está bravo com esse tratamento?** Isso aí todo mundo fica, né? Você ter que ser furado duas vezes por dia, você não vai estar alegre. Eu não estou bravo, bravo, revoltado, mas é uma porcaria, né? **Porcaria mesmo. É duro.** Porque você ser obrigado, já basta os comprimidos, você ter que tomar aquele monte de comprimido todo dia. Ainda vem a injeção. Você ser furado duas vezes. E se fosse, pelo menos, furado e não ficasse doendo, inchado, essas coisas. Mas você toma e ficam os nódulos. Minha barriga, você pode ver que é cheia de nódulos. Isso aí é uma coisa para você estar alegre? Não é. (...) **Você acha que é um preço muito caro?** Eu acho. Se fosse uma vez por dia, se você pudesse ir em um posto aplicar, que se levasse a injeção lá, eles aplicavam, levar a receita. Mas não, é coisa que

eu tenho que fazer. Se eu moro sozinho e eu não sei fazer (...) Até aprender já foi barriga. (...) nas pernas não tenho como aplicar, porque não tenho aquele... **Gordura.** É. Aquela gordura. Aqui no braço também não tem porque como que eu vou aplicar aqui atrás? (...) **Até a gente estava conversando isso na última vez que a gente se encontrou, que eu estava tanto insistindo nesse assunto que eu fiquei até na dúvida (...)** Você se importa com isso? (...) Sei lá. Eu não gosto muito de pensar, ficar pensando muito.

Como que foi para você [no grupo do T20] ver essas pessoas que estão como você tomando injeção? (...) Lembra, como era esse grupo? (...) Quantas pessoas tinham lá? Eu creio que tinham umas 15, por aí. (...) **15 pessoas que estão com o mesmo problema que você?** É. Só que nessa última reunião a gente falou pouco sobre isso. (...) tinha um cara que estava bem mal. Aí a gente deixou só ele falar. A gente falou também, mas só ele mais que falou. Ele estava com muitos problemas dele. Aí ele começou a falar e todo mundo escutou (...) o que ele estava falando. Da minha parte mesmo, eu pensei que ele estava precisando falar mais do que eu. Porque eu não estava com aqueles problemas todos dele. **E os seus problemas, quais que eram que você queria falar?** O meu problema era mais essa injeção que interessava para mim, só que... Então fiquei escutando ele, tanto que eu estava lá também. (...) Ele estava com problema com a injeção. Além dos nódulos que ele também tinha. E ele estava aplicando mais errado que eu. (Risos) (...) A injeção estava dando diarreia, vômito... (...) Olhando o meu lado, o lado dele. Acho que o dele é muito pior. Bem pior.

como que foi para você essas quatro vezes que a gente começou a conversar? (...) Te ajudou em alguma coisa? Não vou dizer que ajudou no medicamento, no tratamento essas coisas. Mas para mim foi bom conversar. (...) Foi válido para mim vir, tentar melhorar, né? (...) **É o que você falou (...)** Tomar a injeção é um porre. Ninguém está querendo te convencer que não é, entendeu? (...) **Mas o que é que você, na sua vida, pode estar fazendo para levar essa coisa do melhor jeito possível para poder se beneficiar do tratamento. (...)** Aí, nesse sentido você conversou aqui e veio trazer os teus limites. Exatamente. (...) a injeção não dá desde o começo. Não dá e continua não dando.

CASO 8

(eleito como intermediário)

Profissional: Marina

Paciente: José

Primeiro Encontro

quantos anos você tem? 26 (...) **Você está trabalhando?** Sim. **Onde você trabalha?** Eu sou professor, dou aula particular. Dou aula para uma escola. **Do que?** De inglês e espanhol. (...) **Você vive com quem atualmente?** Agora eu estou morando com dois colegas da faculdade, mas estou de mudança e vou morar sozinho, em breve. **Você faz faculdade? Que curso?** Faço Matemática. (...) **Mas esse em breve, como é que está? Você já está vendo casa?** É, esse mês... **Ah! Bem breve, mesmo. Já tem...** Sim, quase tudo fechado. (...) **E você tem parceiro ou parceira?** Não. (...) **Sem parceria fixa, né? E eventual?** (...) Trabalho muito e não dá tempo de fazer nada. (...) **Você tem o HIV desde quando?** Acho que faz uns três anos, talvez quatro. (...) **E qual foi o primeiro esquema? (...)** Você está com esse esquema até hoje? Não. (...) Porque ele afetou meu sono. No primeiro dia em que eu tomei o remédio,

no dia seguinte eu acordei ao meio-dia. **Teve mais algum outro efeito?** Fiquei desempregado. **Você estava dormindo, né?** E perdi o emprego. Então basicamente era isso. Eu perdi completamente o controle do meu sono. Eu ia dormir e não tinha noção de que horas eu ia acordar. Aí, por conta própria eu parei de tomar o remédio e falei pro médico: “eu morro, mas não tomo essa porcaria”. Aí eu parei de tomar o remédio, mas o problema continuou. **Do sono?** Sim. (...) **Que coisa, não? Mas você já tinha esse problema?** Sim. Eu tenho uma pessoa que vai em casa me acordar. Eu não consigo acordar por conta própria. (...) Nenhum despertador me acorda, por mais escandaloso que seja. Acorda os vizinhos, mas não me acorda. (...) o mais estranho é que eu não acordo. Mas quando essa pessoa vem me acordar, abre a porta e eu acordo. Não precisa berrar pra me acordar. É só abrir a porta que eu acordo. (...) **E você passa na psiquiatria? Você já passou pra ver isso?** Já. **Você continua passando?** Eu tenho consulta marcada, agora. Eu fiz uns dois anos de acompanhamento com a psicóloga, mas, no começo deste ano, eu tive que parar por causa do trabalho. **E com o psiquiatra?** Também. Sempre fiz. (...) **Entendi. Bem, você parou de tomar por conta própria o remédio... Isso. Daí você veio aqui, falou com o Dr. Luis e ele muda o esquema. (...) E aí, deu melhor?** (...) Continuou o mesmo problema e acrescentou a diarreia. Uma diarreia absurda, a ponto de eu também parar de tomar o remédio. (...) Tipo mais de dez vezes por dia. Eu não conseguia trabalhar. Eu sou professor. Não posso ficar saindo da aula para ir ao banheiro. **Tá certo. E depois?** Aí veio a [medicação] atual. (...) **Desde quando que você está com esse esquema atual. Você lembra?** Já tem um tempinho, acho que mais de um ano.

E me fala uma coisa: quem sabe que você está doente? Um dos meus chefes. Eu tive que contar... **Por que você teve que contar? Você tem uma situação específica?** Atraso. Por causa de sono. (...) Aí eu conversei com ele, expliquei o que estava acontecendo, que eu ia arrumar alguém pra me acordar e que isso não ia mais voltar a acontecer. Aí, passou, porque eu ia ser demitido mais uma vez. (...) **Você costuma dormir a que horas?** (...) Uma, duas da manhã. (...) **Já tentou dormir mais cedo?** Não consigo e não dá tempo. Eu trabalho, faço faculdade, faço academia... **Você chega da faculdade a que horas?** Tem dia que eu vou pra faculdade à noite, tem dia que eu vou pra academia, mas eu não chego em casa antes da meia-noite. (...) E acordo às cinco e meia. **Por que você tem que acordar às cinco e meia?** Pra dar aula às sete da manhã. **E a pessoa te acorda às cinco e meia da manhã? Quem é este ser tão amigo, tão bondoso?** Não é um amigo, porque eu pago. **Ah, você paga pra ele te acordar...** É ridículo, mas eu tenho que pagar pra alguém me acordar. (...) é uma vizinha (...) **nesses dias em que você não dá aula, por que tem que acordar às cinco e meia?** Porque é o único horário em que eu tomo o meu remédio. **Você tem que tomar às cinco e meia da manhã?** (...) é o único horário em que eu tenho certeza que eu vou estar em casa, sempre. (...) nas últimas duas semanas eu tentei mudar de horário, mas não está dando certo. Porque almoço, eu não tenho horário fixo; janta, eu não tenho horário fixo. Não tenho horário fixo nem pra chegar em casa, pra nada... (...) meus horários variam muito. Minhas aulas cada dia têm horários diferentes, tanto no trabalho, quanto na faculdade. Então eu não tenho nenhum dia da semana igual ao outro. Aí, a única coisa que eu tinha fechadinho, bonitinho, era o café da manhã. Que eu tentava tomar todo dia às seis da manhã. Agora eu tentei passar para o horário do almoço, mas não está dando certo.

Só uma amiga que sabe que você tem HIV? Sua família não sabe? Não. **Por que você não tem contato com sua família?** Por... Bom... Eu não sou muito família, não é muito o meu estilo e minha família mora muito longe e eu não tenho a menor paciência de ir até lá... (...) **Essa falta de vontade de ver sua família tem a ver com a homossexualidade, ou não?** (...) Não sei dizer, mas eu nunca fui muito apegado à família. **Então não é um caso de preconceito.** (...) Não, eles não sabem (...) Mas também não perguntam.

você concordou em participar da pesquisa, né? Como que foi? (...) por que você concordou em participar? O que eu pensei, foi: “não tenho nada a perder. Se me ajudar a tomar o remédio melhor, que bom”. (...) Você falou que você toma remédios psiquiátricos, né? (...) Sim. (...) Uma vez ao dia, três cápsulas. É tudo numa tacada só. (...) É tudo de 24 em 24 [horas]. (...) Mudei o horário na última semana, mas sempre foi às seis horas da manhã. (...) **Por que você mudou? Por que você já estava pensando em melhorar esse padrão de tomar o remédio?** Eu não estava mais querendo tomar de manhã, porque às vezes eu... é... tinha que sair com pressa e não conseguia tomar café. (...) **Sempre atrasa né? É.** (...) Então, você toma os antidepressivos também? Tudo junto. (...) **Então, quando atrasa, atrasa tudo.** (...) **E a sua justificativa, que você me falou, é que você não tem horário pra nada...** Eu sempre tive em mente que o máximo que eu vou conseguir é tomar todos os dias. No mesmo horário, se eu for depender disso pra viver, eu morro. (...) pra mim, ter saúde e ter trabalho são coisas igualmente importantes. Não adianta nada eu estar saudável e estar desempregado. (...) Um motivo pelo qual eu tentei mudar de horário, por exemplo, a menina vai lá, me lembra, aí eu não tenho aula. Aí eu durmo. **Aí você não toma o remédio...** (...) Depois é que eu vou tomar. Duas, três horas depois. Na hora em que eu acordo, nem lembro que existia remédio. **Então, talvez ela tenha que te acordar e falar: “José! Vamos levantar! O seu remédio!”** Não, ela fala. (...) Mas se eu não tenho aula, eu levanto e durmo. **E se ela te der o remédio?** (...) Eu com sono, sabendo que não vou ter aula, eu viro pro lado e durmo. (...) Além do que, domingo eu não tenho hora para acordar. **E ela não te lembra?** Não. (...) **É, seis horas da manhã é um horário meio complicado. Precisa arranjar outro horário. Que horário você está acordado?** À tarde eu estou acordado todos os dias, mas eu não tenho um horário definido pra nada. (...) Não tem um horário no qual eu esteja livre todos os dias. (...) Existiria outra possibilidade que é tomar à noite, antes de dormir, mas eu fiquei muito traumatizado com aquele primeiro remédio que eu tomei (...) Eu não tomo nada antes de dormir. Ninguém tira isso da minha cabeça, não adianta. (...) eu queria ser um ser humano normal, que tem uma hora certa, bonitinha, pra acordar, tomar café e tomar remédio. (...) Eu deveria acordar todo dia, sozinho, com o despertador, que nem um ser humano normal, às cinco e meia da manhã... (...) **O problema é só acordar, né? Não é só você com esse problema...** (...) Mas o meu é fora do normal. (...) **Você já foi fazer aqueles exames [do sono] (...)?** (...) Eu tenho encaminhamento pra fazer (...) Mas (...) pra conseguir (...) é mais de um ano de espera. (...) Apesar de que deve fazer um ano que eu tenho o encaminhamento (...) e não fui atrás. (...) Antes de tomar esses remédios, todos os dias, nessa época, não era nem às cinco e meia. Era às cinco da manhã que eu acordava. **No domingo?** (...) Todos os dias. (...) Eu não consigo admitir que eu não possa fazer isso. Eu pago alguém pra me acordar e... e acho isso o fim da picada! (...) **a gente tem que se aceitar do jeito que a gente é.** Mas isso não é o tipo de coisa que eu aceite. Eu não aceito isso. **E quando você fez tratamento com a Psicologia, você trabalhava essas questões.** Sim. **Com quem você fez?** Com a Lúcia. **E você parou por causa...** Do trabalho. (...) **Tem que desmistificar o período da noite... Porque agora são outros remédios, entendeu? Talvez não fosse o remédio o que desencadeou isso... Talvez você tenha uma doença de fundo, que ainda não se investigou, né? Que pra investigar tem que fazer esse exame. Quem sabe é outro problema de saúde... E que tenha tratamento, né? (...)** Você está com o encaminhamento pra aquele exame (...) é importante você fazer esse exame.

Segundo Encontro

A gente conseguiu identificar duas dificuldades. Você tem o problema de acordar, isso influencia a tomada dos remédios. E o outro problema era você não ter horários fixos. Certo? Continuam essas dificuldades ou teve alguma mudança? (...) Vai ter, pra pior. (...) Num dos trabalhos (...) eu estou prestes a ser demitido. **Qual? No Inglês? Por quê? Você está perdendo as aulas? Mas no nosso último encontro, você não estava mais com esse problema. (...) você tinha contratado alguém pra te acordar. Tá certo?** (...) Só que hoje eu já não tenho mais ninguém pra me acordar. (...) Não tem muito tempo. Um mês, talvez... E atualmente o horário que eu estabeleci para acordar é às duas da tarde, sendo que a minha aula é seis, sete da noite. **E a aula da manhã?** Eu vou direto. Eu trabalho de noite num banco; e vou direto pra aula de manhã. Saio do banco às seis da manhã e entro em aula às sete da manhã. (...) **E a faculdade?** À noite. É que eu não vou para a faculdade todo dia. **E a academia? No dia em que você não vai para a faculdade, você vai para a academia...** Também não estou mais indo. (...) **Alguma coisa você tinha que deixar de fazer, não é? Que você não ia dar conta.** Não, não estou indo porque eu durmo. Se eu não dormisse, eu iria. E aí eu tinha estabelecido um horário legal de eu acordar as duas, ter as tardes mais ou menos livres... só que nas minhas tardes, eu durmo. **Você não está conseguindo acordar às duas, então...** (...) **Mas a que horas você vai dormir? Dez da manhã. Dez da manhã. Bom, você não vai conseguir acordar as duas mesmo.** A vida inteira eu consegui. (...) **Você conseguiu o quê? (...) dormir pouco?** (...) E acordar no horário previsto. Por mais de dez anos, todos os dias ia dormir a uma da manhã e acordava as cinco. Eu era um relógio... Quando eu perdia a hora, era, estourando, meia hora. (...) e meu problema de sono começou no primeiro dia em que eu tomei o remédio. **É, você me contou. (...) Você acha que é em decorrência do remédio, não é?** É. No começo eu achava, mas hoje eu já não sei... Não tem explicação. **Por isso que você tinha que fazer uma investigação, não é? Tinha que fazer esse exame...** (...) **E você está pra sair do seu emprego do Inglês, é isso?** É. Atraso, falta... Eu já quase me atrasei pro banco, sendo que eu entro meia-noite e meia. Consegui quase chegar atrasado no banco. Num dia desses, eu acordei meia-noite. Eu fui dormir dez da manhã, 11, no máximo, e acordei meia-noite. (...) **E a pessoa não pode te acordar à tarde, então?** Não, não consigo ninguém pra me acordar às duas da tarde. **Não conseguiu... Mas você chegou a mudar de casa, que você falou que ia mudar?** Mudei. (...) **E então, como você fez com os seus remédios, como é que estão as tomadas?** Então, a minha ideia é tomar às duas da tarde. (...) O problema é que é assim... (...) Você acorda super atrasado pra ir pro trabalho, qual a única coisa que vem à sua cabeça? Pegar sua roupa e ir embora. Eu não me lembro de mais nada. Só me lembro de me vestir, pegar meu material e ir embora. Só vou lembrar que o remédio existe depois que eu já estou no metrô. (...) **Qual o horário em que você não está na sua casa, acordado?** Nenhum. (...) em fim de semana, eu não trabalho de madrugada. (...) Eu dou aula sábado, durante o dia. Aí, sábado à noite eu caio na cama e tem dia que eu fico até segunda. Eu não vejo mais o domingo. Eu durmo no domingo. (...) Eu já fiz coisas absurdas do tipo de tirar um cochilinho no chão duro, pra ficar bem fácil de acordar. Ou de ficar um, dois dias sem dormir, o que eu faço com bastante frequência. Se eu tenho um compromisso muito importante, eu não durmo. Pra não arriscar perder. (...) **Eu estou penalizada com esta situação de sono. Se você não resolver esta situação, você não vai conseguir resolver várias situações da sua vida. Não só tomar a medicação. Não é? Vamos marcar esse exame?** (...) primeiro tem que marcar consulta com o neuro. Consegui marcar consulta, fui na consulta (...) ele me deu o encaminhamento pra polissonografia

Então, o que você está pensando em fazer com relação ao remédio, nessa vida complicada? Eu não penso mais nada. Entreguei nas mãos de Deus. Porque o que eu tinha

pra fazer... (...) **vamos tomar o remédio à noite, na hora em que você está trabalhando.** (...) Mas vai na geladeira! (...) E também eu nunca pensei nisso, de... Eu não posso ficar andando sempre com o remédio na bolsa, mas um dia ele pode ficar na bolsa. Eu posso pegar o remédio, guardar na bolsa pra tomar à noite. O problema é que eu estou acordando atrasado todo dia. Então, eu não me lembro do remédio e não dá tempo... (...) **você gruda na sua porta um, sei lá, um desenho de um comprimido, um desenho de uma geladeira, alguma coisa. Vai fechar a porta, você viu aquilo, você não vai esquecer, não é?** Não sei... (...) **Você não acorda pra tomar um remédio, você não tem hora pra tomar o remédio, isso fica ruim na sua cabeça: “eu tenho que tomar o remédio, eu tenho que tomar o remédio”.** Você não fica pensando nisso, ou você já nem pensa nisso? Estou me esforçando pra não pensar mais. (...) **a gente tem que investigar o que é essa coisa desse sono, aí. Não é?** (...) Mas pra fazer esse exame, tenho que ficar dois dias sem dormir. (...) porque às sete da noite, não tem condições de eu dormir. Muito menos cheio de eletrodos na cabeça. (...) **Mas você pode falar isso, na hora de marcar o exame.** Não. Lá é sete da noite e ponto.

você é uma pessoa bem-sucedida, não é? (...) Além disso, do teu sono, tem alguma coisa que te atrapalha mais? **Você acha que a questão de você achar que você não é bem-sucedido é só a questão do seu sono?** (...) Tem a questão profissional, a questão de eu não ter terminado a faculdade ainda, de eu não ter o emprego que eu quero, de eu não ganhar quanto eu quero... (...) **Ninguém ganha quanto quer. Algumas pessoas ganham, mas são bem poucas.** (...) **A gente consegue ver só essas pessoas.** (...) **Mas não é bem assim.** Ah, sei lá... Não vou procurar pensar nisso...

Terceiro Encontro

Então, José, como você está? Não muito bem. **O que aconteceu nesses dias?** (...) **Seu emprego...** (...) É. Tipo, na escola, eu perdi metade das minhas aulas. (...) **Você está com quais aulas?** Só de manhã, agora.

Eu arrumei um despertador pra você. Eu sei que você não acorda, que você tem dificuldade, mas é que esse despertador tem um barulho muito irritante! Se você não acordar com esse despertador, é porque você tem um problema sério. (Risos). A gente pode fazer uma cena: você dormindo, a gente põe o despertador pra tocar... (...) Vamos fazer uma cena, pra ver se funciona? Como você deveria fazer na sua casa? (...) você vai deixar ele meio longe, não é? Pra você levantar. Os despertadores eu deixo não muito longe, mas não ao alcance da mão. (...) **Então, a proposta é: você fazer uma cena em que você está dormindo e, depois, levantando para desligar esse despertador vermelhinho, que faz um barulho que você vai ver. Vai, faz de conta que você está dormindo... (...)** O que eu estou pensando... **Você está pensando?** Infelizmente, em dividir com alguém (...) o apartamento. **Qual o objetivo da divisão? Pra te acordar?** (...) ou pelo menos pra não me deixar dormir o fim de semana inteiro. Porque eu durmo sábado e acordo segunda.

isso só vai mudar quando você priorizar isso na sua vida. Daí, mesmo que você vá acordar atrasado, você vai tomar o remédio. Porque vai ficar automático, assim como escovar os dentes. Você não escova os dentes, quando você acorda, antes de ir trabalhar? Não. Se eu estou atrasado, eu vou do jeito que eu estou. (...) essa coisa é tão absurda, que já cheguei a ficar três dias sem tomar banho. Só cheguei do trabalho, caí na cama e desmaiei. Acordei atrasado pra ir pro trabalho e fui voando. (...) **Eu estava pensando: “Poxa, o José**

não consegue acordar”. Mas também você dorme muito pouco, você trabalha muito. Sua vida é muito agitada. Mas vem cá. Minha vida não é diferente da vida de qualquer pessoa que trabalha e faz faculdade. Não é nada diferente. **É diferente.** (...) **O nosso organismo precisa de uma rotina. Senão, ele fica doido, ele perde o equilíbrio, entendeu?** (...) Mas eu não tenho a opção de não dormir pouco. Quando minha faculdade terminar, eu posso pensar no caso... Antes disso... (...) o meu organismo que adapte à minha vida. Eu tenho trabalho e tenho faculdade e eu não tenho como mexer nisso. (...) **Sabe, sinceramente, qual a impressão que eu tenho? Você acha que sempre as coisas têm um motivo.** (...) **Você não consegue arrumar uma solução pra você.** (...) **Porque a gente tem que priorizar o nosso sono e priorizar algumas coisas na nossa vida, também. Não é?** (...) **Você tem que também ter uma força de vontade, senão isso não vai mudar.** (...) **Você não acha? Está atrasado e o que custa tomar o remédio que é um minuto.** (...) **Você colocar alguma coisa pra te lembrar.** É. Deixar um bilhete na porta é uma coisa que dá pra eu fazer.

Então ponha o bilhete na porta, vai. (...) **Agora vai dormir (risos). Acorda atrasado, levanta, faz o que você faria normalmente e vai embora. Vai. Vai embora, na cena, não é? Só que você vai ler o seu bilhete e vê o que você vai fazer. E aqui é a geladeira. Vai, você está atrasado! Você está dormindo, vai acordar atrasado...** Vou me vestir, pegar minha bolsa (...) **Vai, levanta rápido, pega a sua bolsa** (...) Espera aí. Eu estou deitado. **Você está deitado, dormindo. Levanta, viu.** (...) **Está super atrasado** (...) **Qual o horário em que você acorda?** (...) Às vezes eu acordo meia-noite em desespero total. **Então, vai. Meia-noite. A que horas você entra no trabalho?** Meia-noite e meia. (...) **Então, na cena de hoje, é à meia-noite que você vai acordar. Vai. Já acordou?** (...) Estou dormindo... (...) **Levanta correndo!** (...) Espera aí, vou me vestir. Estou só de cueca. (...) Eu pego minha bolsa... De segunda a quinta, às vezes sexta, em que eu dou aula, então tem uma pasta também. **Daí, o que você faz normalmente?** Sumo. **Então, vai. Você pega a chave, ou a chave fica pendurada na porta?** A chave fica perto da porta. (...) **Então você pega a chave... Faz de conta. Faz de conta que você está no seu apartamento.** Eu estou no meu apartamento, pego minha bolsa, minha pasta... **Então vai!** Celular e carteira. (...) Eu pego minha chave e vou embora. **Mas você acabou de pôr o bilhete na porta. Daí, o que você vai fazer?** (Suspiro) aí é que está. Não sei... (...) **Vai tomar o remédio, não vai?** O problema é que, quando eu estou muito atrasado, eu não consigo pensar em nada. **Mas você viu o bilhete, lá: “Tomar o remédio”. E aí? Mesmo assim você não vai tomar o remédio? Mesmo um papel não vai fazer você pensar e lembrar? Um lembrete? Ou então, você não toma o remédio por causa disso. Não é porque você está atrasado. É por outra razão que você desconhece e que a gente não conversou aqui. Às vezes você não toma o remédio por causa de outra coisa. Por que será que você não toma o remédio? Você já pensou? Já parou pra pensar em por que você não toma o remédio? Por que você esquece o seu remédio? Porque você não quer se lembrar do seu remédio? Você não quer se lembrar do seu remédio. Porque, se não, você lembraria, não é? Assim como você se lembra do celular. Põe o celular ao lado da cama e lembra. Mas também você poderia falar pra mim: “Eu não me lembro do celular, porque eu levanto correndo e não me lembro de nada”... Então você poderia esquecer do seu celular, também. Não é? Por que você não se lembra do remédio? Por quê? Eu não consigo imaginar... (...) Então vai. Vamos fazer de conta... Qual seria a cena ideal aqui, então? (...) Não fica assim. Vai dar certo, você vai ver. (...) Não fica assim, não. (...) Calma, calma, José. Calma. Não chore. Não chore porque é difícil, mesmo. É difícil. Eu sei como é difícil. **Você está com medo?** (...) **Você tem medo de alguma coisa ruim, que você não quer se lembrar disso** (...) Não sei... (...) **Você quer que isso suma da sua vida, não é? Hein? Não fica assim... Quer dizer, fica assim. Chora, chora, chora quanto você precisa. Chora. Posso te abraçar? Não fica assim, não. Quer dizer, fica e****

desabafa. Fica mais calmo. Tranquiliza... SÉRIO, você está com medo de que alguma coisa te aconteça? É isso? É? Eu acho que você fica procurando não pensar sobre isso, não é? Mas essas coisas a gente precisa pensar (...) Você não quer falar o que você está sentindo? Seria bom pra você falar. Às vezes você não tem oportunidade nenhuma de falar, e aqui você tem oportunidade, agora. Não sei...

Às vezes a pessoa não quer tomar o remédio, também. (...) Pronto. Não querem. (...) qual é a sua vontade? (...) A minha é tomar. (...) A gente viu aqui na cena, que não é só uma questão de atraso. Eu não sei por que (...) você não quer me falar, mas tem alguma coisa por trás disso. Mas tem que tentar descobrir, então. Você passava em terapia com alguém aqui? Com quem? Com a Lúcia. Em algum momento vocês trabalharam essa questão? Ou não? E você estava melhor na época em que você estava passando com ela, ou não? (...) Na época em que eu passava com ela, eu tinha uma pessoa que me acordava (...) e me dava o remédio. (...) Não tinha atraso. (...) Você não deixa de tomar só por causa do atraso. Porque senão, nesta situação, você voltaria, abriria a geladeira, tomaria o remédio, pegaria o resto das suas coisas e iria embora. Só que não. Tem alguma coisa aí que precisa descobrir o que é. (...) Por que você ficou paralisado na frente do bilhete? Alguma coisa te paralisou. (...) uma coisa que te bloqueia aí (...) Que é um limite, um obstáculo. Não é? Você acha que é ou que não é, ou o que eu estou falando não tem nada a ver. Tem. Eu só não sei o que é. O que será, hein? Você sempre teve dificuldade pra tomar remédio, pra você ficar tão mobilizado? Porque você realmente ficou mobilizado, não ficou? Você ficou. Por quê? O que você sentiu nessa hora? (...) Tristeza... O que foi? Raiva? Como você denomina esse sentimento? Eu não sei... Não sabia o que fazer. (...) Tem uma coisa aí que a gente precisa descobrir. Você acha que iria te ajudar se você trabalhasse essa tua dificuldade? Acha? Você acha que é uma dificuldade? Você sabe nomear essa dificuldade? (...) Agora eu estava pensando, na minha cabeça, um fato. Quando eu era pequeno, eu devia ter uns dez, 11 anos, eu não me lembro, mas era muito pequeno. Por uns três anos, eu tomava um remédio diariamente. Pra que era o remédio? Algum problema neurológico. Mas eu lembro que eu nunca esquecia e minha mãe nunca tinha que me lembrar do remédio. (...) Ficava lá, em cima da geladeira e todo santo dia eu ia lá, religiosamente, pegava meu remedinho antes de dormir...

de repente seria bom você voltar à terapia. (...) Se você achar importante voltar... Agora eu tenho disponibilidade de novo. (...) quando eu não tenho aula, mas, nos dias em que eu dou aula, pra não ficar dormindo um dia mais cedo, um dia mais tarde, eu posso padronizar. Dormir todos os dias ao meio-dia e... Vamos falar com ela? Quer que eu fale com a Lúcia pra ela marcar um horário fixo pra você? Eu já conversei com a Lúcia, hoje. (...) Aí a gente combinou de eu passar lá sexta-feira (...) Ah, que bom! Porque naquela época quando você passava com ela, você tinha uma pessoa que te acordava e você não abordava isso. Mas agora tem essa questão que você pode trabalhar com ela. Isso vai te ajudar, muito. É, o problema com o sono era o mesmo, mas ele era controlado, não é? É, só que o sono pode ser uma fuga (...) Às vezes tem, sim, um problema; e às vezes, não.

Quarto encontro

acho que foi muito pesado o último encontro, não é? O que você achou? (...) Ah... Não sei como, pra variar, mas, de alguma forma, me ajudou. Ajudou? Você voltou a tomar o remédio? Sim. E como você está tomando o remédio? (...) Nos dias em que eu passo em casa no horário da noite, antes de ir pro trabalho, aí eu deixo pra tomar em casa. Quando não,

eu pego rapidinho, mas mais cedo, na hora em que eu acordo, na hora em que estou saindo e levo, para tomar mais tarde. (...) Eu esqueci na verdade um fim de semana – na verdade eu não esqueci, eu dormi o fim de semana inteiro – dormi na sexta, acordei na segunda. Mas acho que foi só um também. De resto, eu tomei normal. Não assim, no horário bonitinho, regradinho, mas tomei. (...) Eu estava lembrando aqui. Teve uns dias em que eu vou pra faculdade. E quando eu vou pra faculdade, eu tenho que ir direto pro trabalho. Não dá tempo de passar em casa, e esqueci de levar os remédios. Fiquei puto da vida. Aí tive que sair mais cedo da aula (...) pra conseguir passar em casa, tomar o remédio e ir voado pro trabalho. **Você conseguiu fazer isso?** Consegui. **Chegou na hora?** Cheguei. Eu fiquei puto de raiva, mas... **Ah! Que boa notícia você está me dando. (...) E é perto a faculdade do trabalho?** Nem de casa, nem do trabalho, nem de nada. (...) Precisei dar um “role” enorme. (...) Meu horário de tomar é mais ou menos 11 e meia. Só que teve dias em que só fui lembrar-me de tomar à meia-noite. Chegando no trabalho. (...) E tomo no meio do caminho, porque eu paro pra comer. Eu só tomo no banco quando esqueço de tomar no meio do caminho.

A gente conversou de você voltar e procurar a Lúcia. Não é? Então... Isso são soluções; esses encaminhamentos que a gente deu no decorrer dos encontros. (...) Você acha que essas soluções são suficientes pra você conviver melhor com o seu tratamento? Sim. Por quê? (...) Essa questão do sono me perturba há anos já, e é a coisa mais importante na minha vida hoje: entender o que está acontecendo e por quê. E nem é só pela questão do remédio. É que toda a minha vida foi bagunçada. Tudo por causa disso. (...) **O que você acha que é necessário pra manter essa solução?** (...) Ah... Uma questão de disciplina, mesmo. (...) **se você começar a fazer a terapia com a Lúcia, você pode trabalhar isso em terapia também. Você voltou a falar com ela? Voltei. (...) você acha que a tua vivência de cena daquele dia te ajudou a voltar a tomar o remédio? Ajudou? Não sei como, mas sim.**