



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**ABANDONO DO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL E BUSCA CONSENTIDA DE
CASOS DE PESSOAS VIVENDO COM
HIV/AIDS**

Fabiana Borges dos Santos

**Brasília, DF
Julho de 2011**



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**ABANDONO DO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL E BUSCA CONSENTIDA DE
CASOS DE PESSOAS VIVENDO COM
HIV/AIDS**

Fabiana Borges dos Santos

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia como requisito parcial à obtenção do grau de mestre em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração: Psicologia da Saúde.

Brasília, DF

Julho de 2011

Comissão Examinadora

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl
Instituto de Psicologia – UnB
Presidente

Prof. Dr. Edgar Merchán Hamann
Faculdade de Ciências da Saúde - UnB
Membro

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti
Instituto de Psicologia - UnB
Membro

Prof. Dr. Mario Ângelo Silva
Departamento de Serviço Social - UnB
Suplente

AGRADECIMENTOS

Eu poderia utilizar este espaço de agradecimentos para agradecer somente os membros da academia ou dizer a respeito da minha satisfação ao término deste processo acadêmico, mas não. É claro que isso é muito importante, mas ao final dessa caminhada percebo o quanto cresci pessoalmente, os desafios que enfrentei (principalmente os meus desafios pessoais) e quantas mudanças ocorreram na minha vida ao longo desta jornada acadêmica.

Ao escrever os agradecimentos sinto felicidade de ter conseguido, de ter apoio suficiente para seguir e de continuar a ver um caminho de vida que ainda me oferecerá aprendizados infinitos.

Por tudo, agradeço primeiro a Deus. Pelas oportunidades que sempre me foram ofertadas e, nesse momento, pela oportunidade de vivenciar esta experiência, de receber tanto carinho e poder retribuir à sociedade.

Agradeço à professora Eliane Maria Fleury Seidl, que tive a satisfação de conhecer e conviver ainda no período de graduação, no campo de trabalho do Projeto Com-Vivência/HUB e que com quem hoje tenho orgulho de aprender cada vez mais. Obrigada pelas orientações, pelo exemplo de competência e pelo crédito na minha capacidade de realizar este trabalho!

Agradeço à Wania Maria do Espírito Santo Carvalho, primeiro como a professora que me ensinou sobre a ética profissional, segundo como a supervisora de estágio que me ensinou os primeiros, segundo, terceiros...infinitos passos na atuação profissional, terceiro como amiga e “minha mestra”, exemplo de vida! Obrigada de todo meu coração!

Agradeço aos professores do IP – UnB com os quais tive a satisfação de aprender e, também, aos meus colegas de mestrado, com os quais convivi nos primeiros semestres e tiveram grande importância nesta caminhada.

Agradeço a todos que estiveram, estão e estarão na equipe do Projeto Com-Vivência: Eliane, Wania, Mario Ângelo, Larissa Polejack, Regiane, Letícia, Viviane, Gibran, Cinthya, Abadia, Luana, Priscila, Camila Guerra, Camila Maia, Geralda, Naomar, Camila Costa, Adriana, Ana Carolina, Pâmela, Andréia, Vitor, Ronaldo, Rodrigo, Iara, Sara, Fabrício, Renato, Daina, Andiária, Getúlio, Larissa, Libele, Celso, Nathália, Maíra, Solange, Graziela, Rogério, e tantos outros! Com cada um tive um aprendizado diferente e que levo para sempre.

Agradeço aos participantes, profissionais e pacientes, que aceitaram participar deste estudo e contribuíram para o crescimento do conhecimento científico na área.

Agradeço o apoio que tenho recebido da minha equipe de trabalho atual: Luana Mara, Saulo, Joyce, Luana Viana, Cristiana, Jamila, Priscila, Clarice e Fernanda.

Agradeço à minha **família** amada, meu alicerce, minha razão de viver!

Obrigada **mãe** querida, por ter me dado esta vida, por me amar tanto, me cuidar com carinho e afeto sempre, pelo exemplo de pessoa que você é pra mim, pela sabedoria, pelo aconchego e segurança que sinto sempre quando penso e estou com você!

Obrigada **pai** querido, pelo carinho, cuidado, amor, educação e exemplo que você é para mim. Agradeço muito pela admiração que sinto por você, pela segurança que você sempre transmitiu para todas nós e por ter você ao meu lado, sempre!

Obrigada Juliana e Marcela, minha queridas irmãs, meus exemplos desde pequenininha, minhas amigas para todas as horas! Eu amo demais vocês, cada uma com as suas características...nós nos completamos! Contem sempre comigo e eu sei que posso sempre contar com vocês!

Obrigada Brunno, meu amor, amigo, companheiro, paixão, noivo, meu bem! Ter a sua companhia, o seu carinho e compreensão desde o começo desta jornada foi primordial para eu ter chegado até aqui. Vamos continuar caminhando, juntinhos!

Agradeço aos tios e tias, madrinha e padrinho, primas e primos pelos momentos de felicidade e pela união que temos e que é linda. Cacá, obrigada pela ajuda e apoio que você me deu, principalmente na reta final da redação. Meus avós amados, vocês são exemplo para a vida inteira, de amor, força, fé, carinho e espiritualidade!

Obrigada amigas e amigos que torceram por mim e compartilharam tantos momentos, vocês são muito importantes na minha vida!

Enfim, aí está! Compartilho com todos vocês o resultado de dois anos de esforço, comprometimento e dedicação!

SUMÁRIO

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| AGRADECIMENTOS | iv |
| SUMÁRIO | viii |
| LISTA DE TABELAS | x |
| LISTA DE SIGLAS | xi |
| RESUMO | xiii |
| ABSTRACT | xv |
| APRESENTAÇÃO | 1 |
| | |
| CAPÍTULO 1. REVISÃO DA LITERATURA | 5 |
| 1.1 Concepções sobre o processo saúde-doença..... | 5 |
| 1.2 Sistema Único de Saúde: um breve panorama histórico..... | 7 |
| 1.3 Aids como condição crônica e desafios da adesão ao tratamento..... | 8 |
| 1.3.1 Um breve histórico da epidemia no Brasil..... | 8 |
| 1.3.2. Adesão ao tratamento: das falhas ao abandono..... | 12 |
| 1.3.3 Adesão ao tratamento e vulnerabilidade..... | 16 |
| 1.3.4. Abandono do tratamento e busca consentida de casos..... | 18 |
| | |
| CAPÍTULO 2. OBJETIVOS | 24 |
| | |
| CAPÍTULO 3. MÉTODO | 25 |
| 3.1 O contexto de realização da pesquisa..... | 26 |
| 3.2 Participantes..... | 28 |
| 3.3 Instrumentos..... | 28 |
| 3.3.1 Formulário para análise de prontuários e da ficha de acolhimento e avaliação psicossocial..... | 29 |
| 3.3.2. Roteiro de entrevista semi-estruturado..... | 30 |
| 3.3.3 Carta..... | 30 |
| 3.3.4 Questionário para o perfil dos profissionais de saúde..... | 31 |
| 3.3.5 Roteiro para a realização do Grupo Focal com os profissionais de saúde..... | 31 |
| 3.4 Procedimentos..... | 31 |
| 3.4.1 Coleta de dados – Usuários..... | 32 |
| 3.4.1.1 Lista da Farmácia..... | 32 |
| 3.4.1.2. Busca dos casos e entrevistas..... | 33 |
| 3.4.2 Coleta de dados – Profissionais..... | 35 |
| 3.5 Análise de dados..... | 36 |
| 3.5.1 Dados dos usuários..... | 36 |
| 3.5.2 Dados dos profissionais..... | 37 |
| | |
| CAPÍTULO 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO | 39 |
| 4.1Usuários..... | 39 |
| 4.1.1 Lista da farmácia e análise documental..... | 39 |
| 4.1.1.1 Caracterização sociodemográfica, médica e clínico-laboratorial dos usuários.... | 40 |
| 4.1.1.2 Caracterização do procedimento de busca dos casos..... | 47 |
| 4.1.2 Entrevistas individuais..... | 51 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.1.2.1 Perfil dos casos..... | 51 |
| 4.1.2.2 Análise das entrevistas..... | 52 |
| 4.2 Profissionais..... | 61 |
| 4.2.1 Perfil profissional do grupo..... | 61 |
| 4.2.2 Análise do Grupo Focal..... | 61 |
| CAPÍTULO 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 89 |
| REFERÊNCIAS..... | 92 |
| ANEXOS..... | 103 |
| Anexo 1. Carta de aprovação do projeto no CEP-FS..... | 105 |
| Anexo 2. Carta de aprovação do projeto no CEP-FEPECS..... | 107 |
| Anexo 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuários..... | 109 |
| Anexo 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais..... | 112 |
| Anexo 5. Instrumento de coleta de dados do prontuário..... | 115 |
| Anexo 6. Modelo de carta aos usuários não contatados via telefone..... | 117 |
| Anexo 7. Roteiro de entrevista semi-estruturado..... | 119 |
| | |
| Anexo 8. Questionário do perfil profissional..... | 122 |
| Anexo 9. Roteiro do Grupo Focal..... | 124 |

LISTA DE TABELAS

| | Página |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Tabela 1. Perfil sociodemográfico dos participantes | 41 |
| Tabela 2. Caracterização médica e clínico-laboratorial dos participantes | 45 |
| Tabela 3. Caracterização do procedimento de busca dos casos | 47 |
| Tabela 4. Perfil sociodemográfico dos usuários entrevistados | 51 |
| Tabela 5. Caracterização médica e clínico-laboratorial dos usuários entrevistados | 52 |
| Tabela 6. Perfil dos profissionais participantes do grupo focal | 61 |

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)

ARV – Antirretroviral

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DF – Distrito Federal

DIP – Doenças Infecto-Parasitárias

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

DST – Doença Sexualmente Transmissível

FS – Faculdade de Saúde

GF – Grupo Focal

HIV – Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)

HUB – Hospital Universitário de Brasília

IC – Ideia Central

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

SES – Secretaria de Estado de Saúde

SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TB - Tuberculose

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

RESUMO

A adesão ao tratamento em doenças crônicas tem sido um tema bastante discutido, especialmente na área de HIV/aids, dada a sua complexidade. Apesar de existir, no Brasil, a distribuição universal dos medicamentos antirretrovirais e uma política pública avançada de atenção nessa área, as dificuldades relatadas pelas pessoas vivendo com HIV/aids são diversas e podem levar à interrupção do tratamento e do autocuidado. Visto que diversos fatores podem influenciar o abandono do tratamento e que os serviços de saúde devem garantir a atenção integral ao usuário, o presente estudo teve como objetivos: identificar e realizar busca dos casos de abandono do tratamento entre de pessoas soropositivas para o HIV em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília (HUB); proceder ao recolhimento dos casos que foram contatados e descrever os motivos de abandono do tratamento relatados pelos usuários, bem como a percepção sobre o procedimento de busca consentida. O estudo objetivou ainda identificar percepções de profissionais de saúde que atuam em HIV/aids sobre o procedimento de busca consentida, a viabilidade acerca de sua implementação e as estratégias utilizadas por serviços de referência em HIV/aids do DF para lidar com casos de abandono. A coleta de dados iniciou com a identificação de possíveis casos de abandono devido à interrupção da busca dos antirretrovirais, com base em listagem disponibilizada pela farmácia de dispensação de medicamentos do HUB, pelo critério de pelo menos 90 dias sem retirada dos medicamentos. Em seguida, foi realizada análise documental mediante registros obtidos nos prontuários e em formulários da área psicossocial dos pacientes listados pela farmácia. Estratégias de busca foram realizadas, com base em preceitos éticos que garantiram o sigilo e o respeito aos direitos do paciente. Os pacientes localizados foram entrevistados individualmente com roteiros semi-estruturados. A coleta de dados com os profissionais foi feita a partir da realização de grupo focal. A análise documental passou por tratamento estatístico descritivo e as entrevistas por análise de conteúdo; o grupo focal foi analisado segundo a técnica do discurso do sujeito coletivo-DSC. Foram analisados 28 prontuários e entrevistados quatro usuários. O grupo focal teve a presença de dois médicos e dois psicólogos. Entre os motivos de abandono foram observados, em maior frequência, o uso abusivo de álcool e outras drogas, queixas de efeitos colaterais dos medicamentos e realização de outro tratamento de saúde. Os resultados apontaram para uma percepção positiva dos usuários acerca da busca consentida no sentido de fortalecer os vínculos com os serviços de saúde. Os profissionais mencionaram que a busca consentida é viável e importante, mas apontaram algumas barreiras como equipe com poucos profissionais e desatualização de informações sobre os pacientes, como telefone e endereço. O estudo é relevante uma vez que o abandono do tratamento é uma realidade nos serviços de saúde que, por sua vez, deve ter responsabilidade pelos seus usuários. Conclui-se que a busca consentida é uma estratégia para a retomada do tratamento, mas também uma possibilidade de trabalhar com o usuário os fatores que levaram ou pode levar ao abandono. Para tanto, os serviços de saúde precisam se preparar para buscar, recolher e oferecer novas estratégias de adesão. Acreditamos que conhecendo mais profundamente os aspectos que determinam o abandono do tratamento e as percepções de usuários e de profissionais sobre a atividade de busca consentida, estratégias poderão ser propostas visando sua implementação.

Palavras-chave: HIV/aids, adesão ao tratamento, abandono do tratamento, busca consentida.

ABSTRACT

The adherence to treatment in cases of chronic diseases is lengthily discussed (Where), especially in cases of HIV/Aids when considering its complexity. In Brazil, even though, there is universal access to antiretroviral therapy and a highly advanced public policy of attention to HIV/Aids, the difficulties reported by people living with HIV/AIDS are diverse and could lead to interruption of treatment and self-care. In face of the different factors that can influence and determine the noncompliance with treatment and considering that health services should provide integral attention to these patients, the present study intends to: i) Identify and contact the cases of HIV/Aids patients who abandoned the treatment at the Hospital Universitário de Brasília - HUB; ii) restart the treatment of these patients who have been contacted, describe their reasons to abandon the treatment and their perceptions of the method of consented search. This study also intends to investigate the perceptions of health professionals working with HIV/Aids on the method of consented search of patients, the viability of its implementation and the strategies currently used by the Reference Services of the Federal District state to deal with cases of treatment abandonment. The date collection of possible drop out cases started with the analysis of patients who have not collected antiretroviral medicine in the HUB pharmacy in the past 90 days. Subsequently, their medical records and psychosocial reports, kept by HUB, were analysed. This research has been done respecting high ethic principles that guaranteed and respected patients rights. The patients who have been contacted were individually interviewed. Data collection was conducted with professionals organized by focus group. Interviews were analysed, documents have undergone statistical and content analysis; focus groups counted with the presence of two doctors and two psychologists and were analyzed using the technique of the discourse of the collective subject-DSC. Also, 28 medical records were analysed and four users interviewed. Among the most common reasons for treatment abandonment there is the abusive use of alcohol and other drugs, complaints about the side effects of the antiretroviral therapy, and the need to go through other health treatments. The results indicate a positive perception of the method of consented search in the sense of strengthening the relation between patients and health services. Health professionals believe that consented search is viable and important; nevertheless, they have mentioned some difficulties as insufficient professionals and outdated patient contact information. The present study is important in view of the fact that treatment abandonment is frequent and that health services are responsible for their patients. Moreover, this study concludes that consented search is not only a way to restart treatment with dropout patients as it can also figure as a strategy to approach the reasons for treatment abandonment. For this purpose, health services need to be prepared to search, contact and offer a new treatment strategy that fits the needs of the patient. Knowing more deeply the aspects that leads to treatment dropout, as well as the perceptions of patients and health professionals of the method of consented search can develop better strategies and ways to be implemented.

Key words: HIV/Aids, treatment adherence, treatment abandonment, method of consentedsearch.

APRESENTAÇÃO

O tema abordado, investigado e discutido na presente dissertação é a adesão ao tratamento antirretroviral em HIV/aids e os fatores que levam às falhas no uso dos medicamentos e, em última instância, ao abandono do tratamento, enfocando diferentes aspectos da questão e as possibilidades de intervenção pelos serviços de saúde, tendo como referência a integralidade da atenção e a interdisciplinaridade. Laville e Dionne (1999) fazem referência a motivações que podem mobilizar pessoas diante de desafios:

O que mobiliza a mente humana são problemas, ou seja, a busca de um maior entendimento de questões postas pelo real, ou ainda a busca de soluções para problemas nele existentes, tendo em vista a sua modificação para melhor. Para aí chegar, a pesquisa é um excelente meio (p. 85).

Para explicar minha motivação pelo tema se faz necessário descrever a trajetória percorrida por mim nos últimos anos, desde a graduação em Serviço Social.

O interesse pela temática HIV/aids é resultado da minha experiência, entre 2005 e 2007, como estagiária e bolsista de extensão e, entre 2009 e 2010, como Assistente Social no Projeto Com-Vivência. O Projeto Com-Vivência – Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Vivendo com HIV/Aids e Familiares, é um projeto de extensão universitária vinculado ao Decanato de Extensão da UnB, em funcionamento desde abril de 1996 no Hospital Universitário de Brasília - HUB. É uma iniciativa de professores do Instituto de Psicologia e do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília e sua principal missão é articular procedimentos de prestação de serviços de saúde à população na área do HIV/Aids, pesquisa e ensino. O trabalho da psicologia e do serviço social está vinculado ao funcionamento ambulatorial e hospitalar do HUB e integra o conjunto de procedimentos e de serviços de saúde prestados pelo hospital a esta clientela, constituindo a atenção integral e interdisciplinar em HIV/aids. O atendimento psicossocial pode ser compreendido como modalidades de atendimentos individuais ou em grupo, de caráter educativo, terapêutico e assistencial. Passados quinze anos desde a sua criação, o Projeto Com-Vivência tem sido uma referência importante nas áreas de

assistência, prevenção e capacitação de recursos humanos na área de HIV/Aids no Distrito Federal (Silva, Seidl, Carvalho, Polejack & Guirao, 2000).

Especificamente relacionado com a temática deste estudo, o interesse decorreu ainda da experiência como bolsista de extensão na pesquisa intitulada “Adesão à terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids: desenvolvimento de metodologia de intervenção”, que teve apoio financeiro do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde - PN DST e Aids (MS), realizada nos anos 2007 e 2008. O público-alvo foram pessoas vivendo com HIV/aids em acompanhamento médico e psicossocial no HUB e em uso da terapia antirretroviral (TARV), que apresentavam problemas de adesão. A pesquisa teve como objetivo geral o desenvolvimento de metodologia de intervenção para pessoas com dificuldades de adesão à terapia antirretroviral, em início de TARV ou que tivessem abandonado o tratamento. Nesse último objetivo, foi proposto o levantamento de indicadores para identificar usuários que não compareciam ao serviço há mais de 90 dias, mediante informação sobre retirada dos medicamentos antirretrovirais (ARV) na farmácia de dispensação e comparecimento às consultas, incluindo estratégias de recolhimento e proposta de uma possível busca dos casos. Os resultados desse estudo permitiram a implantação no Projeto Com-Vivência/HUB de ações como o aconselhamento pré-TARV e intervenção sistematizada para pessoas com dificuldades de adesão ao tratamento (Seidl, Carvalho, Almeida, Santos, Oliveira, Cantal, Tomasi & Lima, 2008).

A partir do eixo da pesquisa relacionado à busca de casos de abandono foi elaborado, por mim, o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) junto ao Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, que teve como título “Dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral: perfil dos usuários e possibilidades de busca dos casos de abandono”. Esse trabalho visou a definição do perfil sociodemográfico de casos de abandono e dos fatores que puderam ter levado a não-adesão mediante análise de prontuário e elaboração de uma proposta de busca desses casos.

A permanência no Com-Vivência/HUB — campo de trabalho e pesquisa que permitiu crescimentos profissionais e pessoais infindáveis — possibilitou dar continuidade ao processo de construção do conhecimento acerca do tema, agora

aprofundando na discussão e na realização da chamada busca consentida sob o ângulo da abordagem psicossocial.

Estudos sobre a adesão ao tratamento antirretroviral se tornaram, e ainda se tornam, cada vez mais importantes à medida que a aids adquire perfil de enfermidade crônica e a ausência do tratamento pode levar a sérios agravos. Assim, os serviços de saúde especializados se deparam com essa demanda e toda a sua complexidade e, muitas vezes, não estão preparados para lidar com ela.

A conduta de adesão pode se modificar ao longo do tempo, conforme as situações que o indivíduo vivencia; não aderir deve ser considerado, portanto, um sintoma e não um diagnóstico. É necessária uma avaliação aprofundada para identificar as razões que estão prejudicando a adesão, entender como manejá-las e instituir estratégias para o seu incremento. Muitos profissionais não possuem essa habilidade, necessitando desenvolvê-la; nesse sentido, nem sempre uma única categoria profissional será a responsável para promover adesão ao tratamento, motivo pelo qual o acompanhamento será mais efetivo se feito por equipe multidisciplinar (American Public Health Association, 2004).

Considerando a busca de casos, no presente estudo esta foi entendida como uma estratégia para a criação ou retomada do vínculo do usuário com o serviço de saúde, permitindo o conhecimento de sua situação atual de vida e a elaboração de estratégias de intervenção com o objetivo de promoção da saúde e a integralidade da atenção por parte da equipe profissional.

Dessa forma, a presente pesquisa tem como referência os trabalhos desenvolvidos no Projeto Com-Vivência anteriormente citados, além de outros disponíveis na literatura sobre aspectos relacionados a não-adesão ao tratamento antirretroviral. A problematização do tema é desenvolvida à luz dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo o princípio de integralidade como eixo principal:

Um dos mais conhecidos sentidos atribuídos ao atendimento integral se refere ao reconhecimento do todo indivisível que cada pessoa representa, trazendo como consequência a não-fragmentação da atenção, reconhecendo os fatores socioeconômicos e culturais como determinantes da saúde e, principalmente, sugerindo um modelo integral de atenção que não tem como suposto a cura

da doença, mas alarga os horizontes do mundo da vida espiritual e material (Nogueira & Miotto, 2006, p. 224).

A integralidade exige a comunicação efetiva com os usuários dos serviços de saúde, percebendo-os como um todo complexo. Além disso, exige o trabalho com a multiprofissionalidade e a intersetorialidade, fazendo com que o usuário tenha uma resposta concreta em função da qualidade dos serviços oferecidos.

A discussão sobre ética profissional também está presente, especialmente no que diz respeito à proposta de busca consentida e o respeito à autonomia e decisão do próprio paciente sobre o seu tratamento/acompanhamento no serviço de saúde.

O presente estudo abrange a questão do abandono do tratamento, investigando as opiniões a respeito da busca consentida mediante o relato de usuários soropositivos para o HIV que interromperam seu tratamento por iniciativa própria. O estudo visa, ainda, compreender como profissionais de serviços de saúde percebem o abandono do tratamento, e coloca em pauta o tema da busca consentida com o propósito de identificar a percepção dos profissionais sobre essa ação.

O capítulo um abrange a revisão de literatura acerca do processo saúde-doença, Sistema Único de Saúde-SUS, aids como enfermidade crônica, breve panorama histórico da epidemia no Brasil, adesão ao tratamento antirretroviral, abandono da TARV e abordagem consentida de casos de abandono.

O capítulo dois consiste dos objetivos do estudo e traz uma breve justificativa. O terceiro capítulo apresenta o método utilizado para a realização da pesquisa. O quarto capítulo apresenta os resultados e a discussão e, por fim, o capítulo cinco conclui a dissertação.

CAPÍTULO 1

REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Concepções sobre o processo saúde-doença

O modelo biomédico teve sua origem no período histórico denominado de Renascimento (1.450 – 1.600 d.C.). É um modelo caracterizado pela centralização na dimensão biológica da pessoa que, por sua vez, é limitada às suas estruturas, processos físico-químicos e biológicos. Dessa forma, a doença é definida por esse modelo como um mau funcionamento, uma falha ou um erro da biologia do corpo. A saúde, por sua vez, é entendida como a ausência da doença. Dentro desse entendimento, o profissional médico é o responsável por consertar, curar, fazer o corpo voltar ao estado anterior à doença. A fase de surgimento e avanço do modelo biomédico também trouxe avanços na medicina como a regulamentação de técnicas de dissecação, avanços nos conhecimentos acerca de fisiologia, anatomia e achados em relação ao sistema circulatório, respiratório, digestivo e excretor (Capra, 1991; Reis, 1999).

Apesar dos consideráveis e essenciais avanços técnicos alcançados durante o período de vigência do modelo biomédico, críticas diversas começaram a ser elucidadas que abalavam a sua hegemonia. Entre essas críticas se destacam a dificuldade para considerar, reconhecer e incorporar novas ideias e conceitos acerca dos determinantes socioeconômicos, psicológicos e culturais da enfermidade; a superespecialização, o foco na medicação e a desvalorização do trabalho interdisciplinar; valorização do tratamento visando somente a cura e a hospitalização e o risco da aplicação de tratamentos desnecessários (Reis 1999).

Dessa forma, o paradigma biomédico se delineava como um modelo insuficiente para uma realidade marcada pela prevalência de enfermidades crônico-degenerativas que são multideterminadas e pelo alto custo financeiro dos sistemas de saúde, muitas vezes com baixa eficácia e resolutividade.

Tal como ressaltado por Reis (1999), “a história da saúde e da doença é, desde os tempos mais longínquos, uma história de construção de significações sobre a natureza, as funções e a estrutura do corpo e ainda sobre as relações corpo-espírito e pessoa-

ambiente” (p. 15). Nesse processo de construção de significações, se formulou o modelo biopsicossocial de saúde como uma alternativa ao modelo biomédico vigente.

Na concepção biopsicossocial, saúde e doença não podem ser decorrentes somente da presença ou ausência de fatores biológicos e físico-químicos, pois a pessoa é vista como um ser dotado de aspectos sociais, econômicos, psicológicos, culturais e espirituais. Assim, esse modelo traz uma visão mais ampla de saúde, onde a pessoa é ativa, participativa e co-responsável pelos cuidados com a sua saúde (Vásquez, Rodriguez & Álvarez, 1998). Ainda sobre o modelo biopsicossocial, o processo saúde-doença é considerado como um *continuum*, um processo dinâmico e difícil de delimitar o término de um e o início do outro.

Considerando a situação de doença crônica, a linha entre o que é saúde e o que é doença se torna ainda mais tênue, pois existe constantemente uma patologia, mas também há um tratamento à disposição que pode controlar a enfermidade e possibilitar uma melhoria das condições de vida do sujeito. O manejo do tratamento também dar-se-á de forma ampla, indo além do paciente e envolvendo a sua rede social de apoio e outros recursos que se fizerem necessários. Nesse contexto, saúde e doença caminham lado a lado e não necessariamente representam polos opostos.

Considerando a co-responsabilidade como uma característica do modelo biopsicossocial, existem variáveis que são relevantes no processo de tomada de decisão do sujeito em relação ao seu estado de saúde, como: a visibilidade, percepção da gravidade, frequência e persistência dos sintomas, o nível de interferência nas atividades cotidianas, os conhecimentos e valores culturais da pessoa, limiares de tolerância à dor, e as interpretações alternativas sobre os sintomas (Vasquez & cols., 1998).

Sobre a autonomia do sujeito no processo saúde-doença, Tourette-Turgis ressaltam:

Com o desenvolvimento das ciências sociais e comportamentais no campo da psicologia e da sociologia da saúde, vê-se nas três últimas décadas a desconstrução do conceito de paciente. Não devendo mais este ser considerado como um indivíduo passivo a quem se precisa ensinar a seguir as ordens e a obedecer-lhas (Tourette-Turgis & cols, 2004, p.2).

1.2 Sistema Único de Saúde: um breve panorama histórico

No período anterior ao movimento da Reforma Sanitária, o sistema de saúde no Brasil se caracterizava por ações verticalizadas, centralizadas no Governo Federal, além da importância que se dava ao setor privado e, seguindo a tendência mundial, era focado na concepção biomédica de saúde.

No final dos anos 60 e início da década de 1970 do século passado, a luta pela Reforma Sanitária se fortaleceu e tinha como ponto crucial a abordagem médico-social nos meios acadêmicos, visando a produção de conhecimento, como os programas de medicina comunitária. No plano internacional, a discussão acerca da medicina comunitária teve seu ponto alto na Conferência de Alma Ata, em 1978, quando se afirmou a saúde como direito fundamental do homem e responsabilidade política dos governos (Associação Paulista de Medicina, 2002).

Foi na 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986 em Brasília, que foram lançados os princípios da Reforma Sanitária brasileira. A Constituição de 1988 reafirmou os pressupostos defendidos no movimento da Reforma Sanitária, bem como os conceitos e deliberações da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Neste sentido, o acesso à saúde passou a ser garantido como direito do cidadão e sua promoção e manutenção como dever do Estado. O artigo 196 da Constituição Federal determina: “A saúde é direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1988).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004) estabelece: “... saúde é o completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou outros agravos”. Esse conceito contraria, em certo sentido, a concepção biomédica, ao não limitar a saúde à dimensão física e defender o desenvolvimento do sujeito em sua integralidade. É importante destacar que o conceito ampliado de saúde pressupõe e justifica a inserção de várias áreas do conhecimento no campo profissional da saúde. Esse conceito abre as portas para que as políticas públicas e sociais trabalhem juntas, integradas não só na sua gestão, mas também na elaboração e execução de suas ações.

O SUS traz a concretização, na Lei 8080, Lei Orgânica da Saúde, (Brasil, 1990), dos pressupostos colocados acima e seus princípios doutrinários são: a universalização do

atendimento, ou seja, a rede pública de saúde e os serviços privados contratados atendem a população em caráter universal, sem restrições; equidade no atendimento, ou seja, todos têm direito aos mesmos serviços de saúde em todo o território nacional, devendo ser observadas as necessidades de cada indivíduo, as situações de maior risco e vulnerabilidade e especificidades regionais e culturais; integralidade das ações, ou seja, uma atenção composta de ações para o indivíduo e a coletividade, sendo oferecidos serviços preventivos e curativos. Seus princípios organizacionais são: a) descentralização - a gerência e execução dos serviços é de responsabilidade dos municípios e dos estados, além da União; b) unicidade - embora descentralizado, o sistema tem um comando único em cada esfera de governo, o que possibilita o controle evitando a duplicação de esforços e recursos financeiros; c) participação social - a sociedade participa da gestão do sistema por meio dos Conselhos de Saúde, que têm funções no campo do planejamento e da fiscalização das ações de saúde.

1.3 Aids como condição crônica e desafios da adesão ao tratamento

1.3.1 Um breve histórico da epidemia no Brasil

Casos de Aids começaram a ser identificados, no Brasil, na década de 1980, na população homossexual masculina e, rapidamente, a doença ficou conhecida, de forma pejorativa, como uma “doença de gays”. Profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis também foram incluídos nos chamados “grupo de risco”, pois a desinformação e a vulnerabilidade fizeram com que o vírus fosse transmitido com mais frequência entre esses segmentos sociais. Atualmente não se fala mais em grupos de risco, e sim em situações ou contextos de risco e vulnerabilidade. Hoje é uma epidemia global que atinge todos os segmentos da população e todos os países do mundo, em especial aqueles em condições de pobreza. Trata-se, portanto, de uma doença sexualmente transmissível, que atinge em grande parte pessoas sexualmente ativas em idade produtiva e reprodutiva.

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) está presente nas secreções sexuais, no sangue humano e no leite materno. Estando presente nas secreções sexuais, uma das formas de transmissão do vírus são as relações sexuais sem proteção, ou seja, sem a utilização de preservativos masculino ou feminino. No sangue pode ser transmitido pelo

compartilhamento de seringas contaminadas, por exemplo. Outra forma de transmissão é a vertical, ou seja, da mulher gestante para o bebê pela amamentação, no momento do parto ou durante a gestação.

Uma vez no organismo humano, o vírus busca principalmente os linfócitos T CD4, que são células de defesa do sistema imunológico. Utilizando uma enzima específica, o HIV se junta às células de defesa e se multiplica, fazendo com que milhares de outros vírus saiam de uma única célula CD4. Ao mesmo tempo em que esse processo acontece, outras células de defesa, que ainda não foram atacadas, estão se multiplicando com o objetivo de proteger o organismo, portanto, esse processo inicial não é suficiente para que a pessoa soropositiva tenha o funcionamento de seu sistema imunológico comprometido (Lima, Kiffer, Uip, Oliveira & Leite, 1996).

A fase denominada de sintomática inicial é caracterizada pela alta redução dos linfócitos T CD4 — glóbulos brancos do sistema imunológico — que podem atingir níveis reduzidos: abaixo de 200 células por mm^3 de sangue. Em adultos não portadores do vírus esse valor varia entre 800 a 1.200 unidades. A baixa imunidade permite o aparecimento de doenças oportunistas e sintomas específicos. Com isso, atinge-se o estágio da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) e é necessário iniciar a terapia antirretroviral (TARV) (Brasil, 2008).

Desse modo, rapidamente a epidemia tornou-se alvo de preocupação em diferentes países e, também, por parte da Organização Mundial de Saúde (OMS). No Brasil, no ano de 1983, formou-se o primeiro programa oficial de controle da aids em São Paulo, com a ação conjunta da comunidade gay organizada e os técnicos da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Em seguida foi criado um programa, nos mesmos moldes, no Rio de Janeiro. Essa organização em dois importantes estados brasileiros culminou na criação da Divisão Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde (Galvão, 2000).

O Departamento Nacional de DST e Aids e Hepatites Virais (anteriormente denominado Programa Nacional) foi criado em 1986, período em que crescia o número de óbitos causados pela doença. Com a promulgação da Carta Magna, em 1988, o Programa de DST e Aids brasileiro ganhou mais força e apoio da OMS. Em 1994 foi feito um acordo com o Banco Mundial com o objetivo de possibilitar a compra dos primeiros antirretrovirais no Brasil, o que alavancou o Departamento em relação à

aquisição dessa classe de medicamentos (Parker, Galvão & Bessa, 1999). Atualmente, o departamento brasileiro é uma referência internacional, pois segue os princípios do SUS que aliam assistência à prevenção e trabalha com o princípio da universalidade. Outro aspecto de destaque no Departamento brasileiro é a participação dos movimentos sociais, o que confere uma atuação democrática com o envolvimento de atores sociais relevantes.

O Departamento Nacional tem como missão reduzir os números de HIV/aids e melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. Para isso, foram definidas diretrizes de melhoria da qualidade dos serviços públicos oferecidos às pessoas portadoras de Aids, melhoria da gestão, entre outras ações (Brasil, 2010).

Porém o Departamento tem constantes desafios a superar, principalmente no que diz respeito à garantia de direitos de pessoas infectadas e a qualidade dos serviços prestados. Esses desafios sofrem influência direta do sistema econômico e político vigente, pois é ele que determina o rumo da política de saúde no Brasil.

Sobre a resposta brasileira à epidemia, Matos (2003) assinala:

A resposta governamental brasileira à aids pode ser considerada uma experiência bem-sucedida de uma política de enfrentamento de uma doença pautada pelo princípio da integralidade. Ela contempla tanto ações preventivas como assistenciais e, ao fazê-lo, incorpora as preocupações com o alto custo das ações assistenciais, que é visto como potencial obstáculo a ser superado. Ao invés de deixar de oferecer tais ações assistenciais, a resposta governamental busca viabilizar o acesso universal e igualitário a elas. Ademais, a política brasileira frente a aids tem buscado uma apreensão ampliada das necessidades específicas dos diversos grupos sociais vulneráveis à aids, assim como do conjunto da população (p. 58).

Os primeiros medicamentos antirretrovirais permitiam benefícios restritos, pois seus efeitos sobre a redução da quantidade de vírus no organismo eram insatisfatórios, apresentando baixa eficácia na recuperação da capacidade imunológica. Em 1996, uma nova classe de ARV possibilitou maior eficácia no tratamento e isso fez com que o número de óbitos por aids diminuísse progressivamente. Com o advento do tratamento e a distribuição gratuita dos ARV, a possibilidade de recuperação do sistema imunológico e a redução das cópias virais no organismo têm permitido uma melhoria na qualidade de

vida das pessoas com HIV/aids. Esse aspecto fez com que a enfermidade adquirisse perfil de doença crônica.

Segundo informações epidemiológicas do Ministério da Saúde (Brasil, 2010), de 1980 a junho de 2010, foram identificados 592.914 casos de aids, sendo que no ano de 2009, a taxa de incidência por sexo foi de 8,7/100.000 habitantes para o sexo masculino e de 5,4/100.000 para o sexo feminino. Segundo faixa etária, em 2010, de 40 a 49 anos de idade foi a que mais apresentou incidência de HIV/aids, tanto no sexo masculino (2.048 casos novos) quanto no sexo feminino (1.252 casos novos).

Do ano de 1980 a 2009 foram declarados 229.222 óbitos por aids no país, porém a redução da mortalidade vem sendo observada desde o final dos anos 90 devido ao advento da TARV. Nos anos 2008 e 2009, foi identificada redução de mortalidade nos estados de Rondônia, Acre, Amapá, Paraíba, Bahia, Minas Gerais, São Paulo, Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso e Goiás. De forma geral, todas as regiões do Brasil reduziram os números de óbito por aids de 1980 a 2009, exceto a região Norte, que apresentou um aumento desses casos. Em 2009, o coeficiente de mortalidade no sexo masculino foi igual a 8,2/100.000 habitantes e 4,2/100.000 no feminino. Considerando a série histórica, observa-se redução do coeficiente de mortalidade entre homens a partir de 1996. Em mulheres, essa queda ocorre a partir de 1997.

O ano de 1996 foi um marco para o combate ao HIV, pois neste ano os medicamentos antirretrovirais passaram a ser distribuídos gratuitamente no Brasil, garantindo a disponibilidade do tratamento de forma universal. A Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 – de autoria do Senador José Sarney e assinada pelo Presidente da República em exercício na época, Fernando Henrique Cardoso – tornou obrigatória a distribuição de medicamentos anti-HIV pelo sistema público de saúde.

A terapia antirretroviral (TARV) é composta por uma gama de medicamentos e serão ministradas combinações que, dependendo do estado de imunodepressão e da resposta imunológica, podem ser alteradas ao longo do tratamento. A escolha sobre o esquema antirretroviral inicial deve considerar os seguintes aspectos: potência e toxicidade imediata e em longo prazo, presença de co-morbidades, uso de outros medicamentos, adequação à rotina e à alimentação do paciente (Brasil, 2008).

Desta forma, a possibilidade de recuperação do sistema imunológico e do controle do número de cópias virais presentes no organismo tende a propiciar uma significativa melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, que adquiriu perfil de doença crônica com a diminuição da mortalidade por Aids e isto aconteceu no Brasil devido à política de acesso universal a esses medicamentos.

Estudo publicado em 2010, que analisa diversas pesquisas a respeito dos avanços no uso dos antirretrovirais no mundo, afirma a importância crescente da terapia antirretroviral nos dias atuais desde o seu advento, devido ao desenvolvimento e descoberta de novas drogas que combatem de modo eficaz a replicação viral e, conseqüentemente, aumentam as respostas positivas do sistema imunológico e a diminuição progressiva do número de óbitos. O estudo conclui que a universalidade do acesso aos antirretrovirais ainda constitui um desafio pois deve ser implementada em diversos países, fato que já ocorre e encontra-se fortemente consolidado no Brasil (Marins, 2010).

1.3.2 Adesão ao tratamento: das falhas ao abandono

A adesão ao tratamento tem sido bastante discutida no campo acadêmico e profissional, tendo em vista os desafios que o tema apresenta, além do fato de que o uso inadequado dos antirretrovirais pode acarretar resistência viral e falência terapêutica. A preocupação com essa temática é antiga, porém, à medida que o tratamento antirretroviral se tornou mais complexo, os estudos em torno da adesão ganharam adeptos. A adesão, no caso da TARV, apresenta especificidades:

Está bem estabelecido na literatura que a supressão viral é essencial para a longa efetividade do tratamento antirretroviral e que a supressão parcial leva à falha virológica mais precoce e emergência de resistência viral. Portanto, com a potência atual da terapia antirretroviral, a adesão torna-se uma das mais importantes variáveis que interferem na efetividade do primeiro esquema antirretroviral. Para garantir a supressão viral sustentada, é necessário que o paciente tome mais de 95% das doses prescritas (Brasil, 2008, p. 31).

Existem diversas concepções sobre adesão ao tratamento: adesão compreendida como a obediência do paciente à prescrição médica ou como ato de ligar-se a alguma coisa de forma colaborativa por parte do paciente. Segundo o documento Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV e Aids (Brasil, 2007),

adesão ao tratamento transcende a simples ingestão de medicamentos, devendo ser compreendida de forma mais ampla, incluindo, entre outros aspectos, o fortalecimento das pessoas vivendo com HIV/Aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde (p. 11).

Portanto, a adesão é mais eficaz se o indivíduo compreende e aceita a sua condição de enfermidade, juntamente com as possibilidades de tratamento, tornando-se um sujeito participativo e ativo no processo de tratamento e autocuidado.

Segundo Vasquez e cols. (1998), a adesão terapêutica é definida como:

La incorporación (...) en las rutinas cotidianas de la persona (...) de nuevos hábitos (simples o complejos, novedosos o conocidos) beneficiosos para el sujeto...”. Ainda segundo os autores: La falta de adhesión terapéutica, ya se trate de dificultades para tomar la medicación, para modificar hábitos nocivos o de alto riesgo (dieta, ejercicio, estrés, alcohol y tabaco) o bien del abandono del tratamiento o el incumplimiento de las revisiones, es una condición característica de los pacientes sea cual sea su dolencia y una de las condiciones que los clínicos unánimemente coinciden en señalar como más desalentadoras.(...) En general, los niveles más altos de adhesión se observan en los tratamientos que requieren medicación directamente supervisada (por ejemplo, quimioterapia) y en los trastornos con un inicio agudo. Los niveles más bajos corresponden a pacientes crónicos, en los que no hay malestar o riesgo inmediato y en los que el tratamiento exige cambios en su estilo de vida (p. 247).

Da mesma maneira que o processo saúde-doença não é estanque, a adesão ao tratamento, as dificuldades em aderir e o abandono dos cuidados de saúde — entendidos de forma não-linear —, também não se constituem em um processo fixo e a linha que os separa a adesão da não-adesão pode ser tênue e instável.

Aderir ao tratamento antirretroviral não depende de uma decisão somente individual. Existem vários fatores que a influenciam: associados à pessoa, relacionados à doença, ao tratamento, fatores interpessoais, além do contexto social e organizacional dos serviços de saúde. Os fatores ligados ao sujeito dependem de seus conhecimentos sobre a doença, suas crenças e valores, sua saúde mental, fatores socioeconômicos e as condições clínicas. Fatores ligados à doença dizem respeito a condição de cronicidade, por exemplo. Os fatores ligados ao tratamento se referem ao desconforto dos efeitos colaterais, à duração do tratamento, à exigência dos níveis de adesão, à ausência de confiança na importância e benefícios do tratamento, bem como ao medo do preconceito, pois os ARV podem evidenciar qual a doença que o indivíduo apresenta e trazer o estigma que ainda é evidenciado em relação à aids. Alguns fatores interpessoais são determinados pelas relações dos profissionais com os pacientes, que podem permitir ou não a motivação em relação ao tratamento. Por fim, os contextos sociais e organizacionais dizem respeito ao tipo de acesso que o sujeito terá ao serviço de saúde, sua qualidade e estrutura (Brambatti & Carvalho, 2005).

Diversos estudos sobre a adesão ao tratamento antirretroviral vem sendo realizados. Em um estudo de revisão de literatura (Colombrini, Lopes & Figueiredo, 2006) foi possível identificar em uma amostra de 37 artigos selecionados, que os fatores de risco para a não-adesão estavam relacionados à pessoa em tratamento, à doença, ao tratamento em si, ao serviço de saúde e ao suporte social. O estudo concluiu que:

É fundamental que os profissionais de saúde reconheçam que a não adesão é um fenômeno que deve ser trabalhado junto ao paciente de forma sistematizada, com desenvolvimento de ações que favoreçam uma atuação efetiva dos profissionais e uma incorporação do tratamento pelo paciente. Para tanto, a equipe de saúde deve conhecer os fatores que possam vir a interferir na adesão, sendo imperativo o reconhecimento das especificidades da sua clientela em particular (p. 579).

Em relação aos fatores que podem levar à interrupção do tratamento antirretroviral, estudo realizado em Natal/RN com amostra de 498 pessoas, identificou um total de casos de não-interrupção da ordem de 64,1%, sendo que 10,4% dos usuários com indicação de TARV nunca tinham ido à farmácia de dispensação buscar os medicamentos antirretrovirais. Histórico de transtornos psiquiátricos, uso abusivo de drogas ilícitas e início dos ARV após internação hospitalar foram variáveis relevantes para a interrupção do tratamento. A baixa escolaridade também foi um fator sociodemográfico significativo para a interrupção por conta própria dos ARV (Brito, Szwarcwald & Castilho, 2006).

Estudo realizado no Distrito Federal por Seidl, Melchíades, Caetano, Medeiros e Brito (2007) pesquisou amostra composta de 101 pacientes de serviços da rede pública de saúde. Resultados mostraram que 72,3% dos participantes relataram níveis de adesão aos ARV igual ou superior a 95% e 27,7% deles referiram adesão insuficiente (inferior a 95%, com base no critério de perda autorrelatada de comprimidos na última semana e no último mês). Verificou-se ainda que melhores níveis de adesão estiveram associados a escolaridade mais elevada e à satisfação com o apoio social. Padrões de adesão não foram diferentes segundo o gênero, idade e situação conjugal.

Em pesquisa desenvolvida por Gir, Vaichulones e Oliveira (2005), foi possível identificar, junto aos usuários, os aspectos facilitadores e dificultadores da adesão aos medicamentos antirretrovirais e, dessa maneira, concluir que são necessárias a intervenção supervisionada e práticas educativas direcionadas para a questão. Dentre as principais dificuldades apontadas, os autores observaram: sabor, tamanho, quantidade e odor dos comprimidos (40%); efeitos colaterais intensos (14,4%); fatores psicológicos (13,7%); diferentes horários de medicação (10,8%). Quanto às facilidades, destacaram-se horários coincidentes dos comprimidos (26,2%) e ingestão condicionada a algum hábito (16%). Dezesesseis por cento referiram que não percebiam nenhuma facilidade no uso dos ARV.

A respeito dos fatores de adesão relacionados aos efeitos colaterais e à qualidade dos serviços de saúde, os principais efeitos colaterais relacionados ao uso de antirretrovirais por pacientes de Brasília-DF foram efeitos neuropsíquicos e efeitos digestivos diversos (Carvalho, 2008). No mesmo estudo, a distribuição das razões que

justificaram a satisfação com o serviço de saúde relatadas pelos pacientes em tratamento antirretroviral foram: bom atendimento, bom acolhimento e bons profissionais. Já as razões que justificam a insatisfação foram: demora no atendimento, problemas na farmácia e descaso dos profissionais. O estudo trouxe em seus dados que os efeitos colaterais, ao contrário do que coloca a maioria das pesquisas na área, não foram fatores preditores da adesão ao tratamento. Eventos sociais e horários de tomada da medicação foram frequentes entre as dificuldades mencionadas (Carvalho, 2008).

1.3.3 Adesão ao tratamento e vulnerabilidade

Alguns fatores investigados nesses estudos apontam para aspectos que podem colocar as pessoas com HIV/aids em situação de vulnerabilidade. As dimensões da vulnerabilidade são abrangentes, indo além do risco individual. Ou seja, não se limitam a aspectos da pessoa apenas, mas sofre influência de fatores do contexto socioeconômico, cultural, do sistema de saúde, entre outros.

O conceito de vulnerabilidade foi desenvolvido por Mann, Tarantola & Netter (1993) no campo específico do HIV/aids. O conceito procura englobar as várias dimensões – socioculturais, pessoais, programáticas – envolvidas na determinação da susceptibilidade de indivíduos ou grupos em HIV/aids. Se refere, portanto, aos fatores que necessitam estar equilibrados para que indivíduos ou coletividade reduzam chances ou não se exponham a riscos de transmissão do HIV.

Guirao (2001) relacionou a noção de vulnerabilidade e adesão ao tratamento antirretroviral. O autor citou como conceito de vulnerabilidade em HIV/aids a ideia defendida por Ayres, França Jr, Calazans e Saletti (1999):

Esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado de aspectos sociais (ou contextuais) que os põem em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento (p. 34).

Portanto, a concepção de vulnerabilidade é ampla, indo além do risco individual. Não existe em função de uma pessoa e suas características, mas sim de influências que são encontradas no seu contexto. Consiste de um conjunto de fatores que amplia ou reduz o risco ou a proteção de uma pessoa ou população frente a uma determinada doença, condição ou dano.

Brambatti (2007) considera que geralmente um tratamento medicamentoso é feito por um determinado período de tempo, até o alívio de um sintoma ou a cura. No caso da TARV o tratamento é para toda a vida e pode trazer efeitos secundários para muitos pacientes. Portanto se faz necessário que os profissionais de saúde tenham uma atenção especial na preparação dos pacientes para esse tratamento a fim de que seja uma responsabilidade compartilhada e haja compreensão sobre os benefícios do tratamento.

Uma vez que a integralidade é um dos princípios doutrinários do SUS — e pressupõe uma visão abrangente do indivíduo —, a adesão ao tratamento vai além do uso adequado da medicação, incluindo outros aspectos como o acompanhamento médico e psicossocial com o objetivo de prevenir o agravamento da doença e contribuir para uma melhor qualidade de vida. É necessário que o usuário se torne consciente das possibilidades de tratamento e, para isso, os serviços de saúde devem ter como foco o indivíduo em sua totalidade.

Conclui-se que a adesão à TARV é um desafio na atualidade. Por um lado, são muitos os fatores que influenciam a não-adesão, por outro os serviços de saúde se deparam com dificuldades e, muitas vezes, não apresentam respostas concretas para lidar com as barreiras à adesão. Essas dificuldades são agravadas pela existência de hospitais e centros de saúde com estrutura física deteriorada, falta de profissionais, além da baixa qualidade do atendimento, decorrente de ambulatórios superlotados, profissionais sobrecarregados e a emergência de demandas sociais, como a pobreza e a exclusão que muitas vezes ultrapassam a possibilidade de intervenção dos serviços.

Importante ressaltar que o abandono do tratamento antirretroviral, estudado no presente trabalho, consiste no agravamento ou na situação limite de não-adesão, pois nesse momento o paciente sequer comparece ao serviço de saúde para buscar os medicamentos, fazer consultas médicas ou participar de atendimentos de outros profissionais ou para realização de exames. Esse nível de não-adesão, o chamado

abandono, é fortemente influenciado pelo contexto de vulnerabilidade no qual a pessoa vive, como foi anteriormente citado. Mas o abandono pode, também, determinar ou ampliar a vulnerabilidade, em especial, a vulnerabilidade física, pois a tendência com a interrupção do tratamento é o aumento da replicação viral e o enfraquecimento do sistema imunológico gradativamente.

O Manual de Adesão ao Tratamento, do Ministério da Saúde (2008) afirma que:

O abandono da TARV pode ocorrer em paralelo ao abandono do acompanhamento clínico, incluindo o comparecimento às consultas, a realização de exames e de qualquer outra ação relacionada ao autocuidado. Nesses casos, o serviço pode perder completamente o contato com o paciente e desconhecer as dificuldades e motivos que levaram ao abandono. Nessa perspectiva, a abordagem consentida coloca-se como uma estratégia de intervenção, que deve ser discutida e organizada com a participação de todos os membros da equipe de saúde, observando os princípios éticos e legais da ação (Brasil, 2008, p. 44).

A seguir abordaremos o tema central do presente estudo, que consiste na busca consentida de casos de abandono do tratamento antirretroviral.

1.3.4. Abandono do tratamento e busca consentida de casos

Para iniciar essa reflexão, resgatamos o conceito de busca ativa, que consiste em atividade bastante utilizada na saúde pública com vistas ao controle epidemiológico de determinados agravos. A busca ativa tem sido utilizada em pesquisas, projetos e ações na área epidemiológica como, por exemplo, na tuberculose, febre amarela e hanseníase. O uso na área de vigilância epidemiológica se justifica, pois são doenças que podem se proliferar rapidamente se a pessoa, a família e a comunidade não têm o acompanhamento sistemático do serviço de saúde.

Mesmo a busca ativa sendo utilizada no controle de determinadas doenças, não existe na literatura um histórico sobre essa atividade e nem uma metodologia aprofundada sobre a sua utilização (Santos, 2007). Assim, esse conceito tem norteado práticas em saúde e sido utilizado em pesquisas, como naquela que investigou a busca

ativa de casos de tuberculose (TB) pulmonar em São Paulo (Capuano, Ward, Fortes & Sá, 2003) e nos casos de infecção hospitalar (Chor, Klein & Marzochi, 1990).

Em relação a alguns agravos, considerando as formas de transmissão da enfermidade, o conceito de busca ativa se mantém como uma prática relevante em saúde pública. A guisa de exemplo, em estudo realizado com pacientes portadores de TB atendidos pela Estratégia Saúde da Família foi identificado que a desvalorização do contexto sociocultural do paciente, somada à fragilidade do vínculo com os profissionais do programa e o acolhimento precário, influenciaram o abandono do tratamento da tuberculose (Souza, Sá, Palha, Nogueira, Villa & Figueiredo, 2010).

Outro estudo sobre o abandono do tratamento de TB foi desenvolvido por Rodrigues, Monteiro, Pacheco e Silva (2010), que analisaram os motivos que levaram os pacientes co-infectados por TB/HIV a abandonarem o tratamento da TB, procurando conhecer a conduta da equipe de saúde frente ao abandono. Com relação aos pacientes, a baixa condição socioeconômica foi o fator mais frequente para o abandono. Os efeitos adversos dos medicamentos, uso de drogas lícitas e pouca motivação pessoal também foram considerados fatores para o abandono. Quanto ao serviço de saúde, as questões relacionadas à estrutura física precária, organização do processo de trabalho e acesso dificultado mostraram-se relevantes para a não adesão. Os resultados desse estudo apontaram para a necessidade de alterar as práticas desenvolvidas nos serviços de saúde visando trabalhar a adesão ao tratamento de TB.

A busca ativa de pacientes portadores de determinadas patologias transmissíveis e que exigem um tratamento rigoroso e supervisionado tem se mostrado um desafio para a saúde pública. O contato com estes usuários pressupõe o respeito ao sigilo e à confidencialidade acerca de sua condição de saúde e deve ser estruturado de tal modo que garanta os direitos dos usuários, considerando os aspectos éticos e legais envolvidos (Santos, 2007).

Foi editada portaria do Ministério da Saúde (Portaria nº 1.399/99) que trata da busca ativa e, que em seu artigo terceiro define como atividade dos municípios a busca de casos de notificação compulsória e, também, a busca ativa de Declarações de Óbito e de Nascidos Vivos (Brasil, 1999). Porém, a aids não é uma enfermidade cuja transmissão se

dá como naquelas que utilizam a busca ativa como forma de controle, pois não se transmite pelo ar, pelo contato com a pele, por insetos, pela comida e nem pela água.

Nesse contexto, o conceito de busca consentida ganhou relevância e vem norteando a busca de casos em HIV/aids. Em 10 de julho de 2007, o Ministério da Saúde publicou a Instrução Normativa nº 1.626, que regulamenta os procedimentos e condutas para a abordagem consentida a usuários que procuram os serviços de saúde para realização do teste anti-HIV e outras Doenças Sexualmente Transmissíveis-DST, bem como os procedimentos e condutas de abordagem aos usuários que não comparecem ao tratamento já iniciado. A instrução normativa (Ministério da Saúde, 2007) traz, no seu Artigo 1º

§ 1º A abordagem consentida é o contato, mediante autorização prévia, obtida por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, constante no Anexo desta Instrução Normativa, com os usuários que não retornam às unidades de saúde para receber os resultados de testes realizados para HIV e outras DST, ou com os que não comparecem ao tratamento.

§ 2º Respeitado o direito à privacidade, será garantido ao usuário o direito de decidir pelo contato, ou não, bem como o melhor meio de estabelecimento deste contato pelo serviço de saúde.

Complementando a Instrução Normativa apresentada acima, o Ministério da Saúde lançou, em 13 de agosto de 2009, a Norma Técnica nº 208/09 que, por sua vez, direciona a orientação para a abordagem consentida, alerta de má adesão aos antirretrovirais e critério de abandono do tratamento. A Norma Técnica 208/09 assinala:

- Recomenda-se que sejam considerados casos de abandono ao tratamento os usuários que: (a) não retirarem medicamentos antirretrovirais a partir de três meses após a data prevista e (b) não retornarem às consultas em seis meses.
- O alerta de má adesão e a definição de abandono deve servir para desencadear estratégias de abordagem consentida e prioridade de restabelecimento do seguimento ambulatorial destes usuários (Ministério da Saúde, 2009).

Segundo o Manual de Adesão do Ministério da Saúde:

A abordagem consentida é uma ação que visa ao (re)estabelecimento e o fortalecimento do vínculo do usuário com o serviço de saúde e não objetiva apenas trazer o usuário de volta ao serviço, mas conhecer sua situação atual e trabalhar com ele os fatores que estão determinando a não-adesão (Brasil, 2008, p. 44).

Como foi explicitada na Introdução da presente dissertação, a realização da pesquisa sobre adesão, desenvolvida no Hospital Universitário de Brasília entre 2007 e 2008, teve como um dos seus eixos o desenvolvimento de metodologia para proceder à busca consentida de casos de abandono. A pesquisa trouxe como resultados que vinte e seis pessoas foram identificadas (ausência da farmácia de dispensação entre 90 e 365 dias) e procedimentos de busca foram exitosos em 19,2% dos casos. No processo de recolhimento foram identificados os seguintes aspectos das pessoas que abandonaram o tratamento: uso abusivo de substâncias psicoativas, ausência de apoio sócio-familiar, condições precárias de moradia, ausência de trabalho e renda, desestruturação familiar, efeitos colaterais dos medicamentos, dificuldades para realizar consultas (Carvalho, Santos & Seidl, 2008). As autoras concluíram que para realizar a busca consentida de forma efetiva os serviços devem se organizar para lidar com o sigilo, o controle adequado do comparecimento às consultas e a atualização permanente de informações dos usuários como endereço e telefone, aspectos muitas vezes negligenciados.

Não foi encontrado na revisão de literatura nenhum trabalho ou experiência que tivesse utilizado a busca em HIV/aids, justamente por não ser o controle da transmissão o objetivo de busca de casos de abandono do tratamento. Nessa perspectiva, entendendo a atividade de busca como o resgate de pessoas portadoras de doenças crônico-infecciosas que abandonaram ou que tenham falhas no tratamento, e sendo a aids uma doença com essas características, a busca pode ser considerada uma estratégia de recolhimento e re-vinculação desses pacientes.

Ainda de acordo com o Manual de Adesão (2008):

A abordagem dos casos de abandono do tratamento deve ser centrada no sujeito, levando em consideração aspectos éticos importantes e peculiaridades da infecção pelo HIV/aids, como o estigma e a discriminação ainda presentes no contexto da epidemia. E, especialmente, no direito que as pessoas

soropositivas têm em relação à manutenção do sigilo acerca de seu diagnóstico (Brasil, 2008, p. 44).

De certa maneira, a busca consentida é uma forma de interferir na organização do processo de trabalho na saúde de modo a garantir integralidade e equidade na atenção, compreendendo as diferentes dimensões que envolvem o processo saúde-doença e as condições de vida de modo bastante particularizado. Referimos a integralidade presente no encontro, na conversa, na busca em reconhecer, para além do explicitado, as necessidades do cidadão no que se refere à sua saúde. A busca consentida é uma estratégia que visa à criação de vínculo do usuário com o serviço de saúde, o conhecimento da sua situação atual de vida e a elaboração de modalidades de intervenção com o objetivo de promoção da saúde e da integralidade da atenção (Carvalho, Santos & Seidl, 2008).

Como mencionamos anteriormente, a aids é uma doença em torno da qual foi construído socialmente um estigma, associando a doença a outros estigmas já existentes, como homossexualidade, prostituição e uso de substâncias psicoativas. Apesar de já termos superado alguns desses preconceitos, outros ainda estão fortemente presentes no contexto da epidemia. Portanto, se considerarmos esses estigmas e o direito que a pessoa vivendo com HIV/aids tem ao sigilo sobre o diagnóstico, a busca deve ser feita com os cuidados éticos necessários para que não gere situações de violação ao respeito e aos direitos do usuário. Outro aspecto que também deve ser considerado é a escolha do usuário quanto a não fazer o tratamento, pois a aids não oferece risco para aqueles que convivem no cotidiano com as pessoas infectadas.

Nessa perspectiva, o movimento de busca em HIV/aids não se resumiria a trazer o usuário de volta ao serviço, mas trabalhar as questões que determinaram o abandono. Outro aspecto importante que deve ser considerado é a questão ética, pois o objetivo primordial não é proteger a comunidade ou a família da infecção, mas sim trabalhar com o usuário diretamente, respeitando seu direito à tomada de decisão e garantindo seu direito de acesso a um tratamento de saúde que contemple a dimensão clínica e psicossocial.

Dentro desse contexto, a busca de pacientes em HIV/aids traz uma nova visão para o procedimento de busca ativa, tal como vem sendo entendido tradicionalmente na

área de saúde pública. Essa nova visão é a de garantia de direitos visando à integralidade — um dos princípios doutrinários do SUS — e que pressupõe uma visão abrangente do indivíduo e não a concepção compartimentalizada na qual a doença é o foco central.

Dessa forma, a busca em HIV/aids não visa apenas o tratamento com vistas a um controle epidemiológico, e sim um acompanhamento amplo com o objetivo de evitar um agravamento da doença e contribuir para uma melhor qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV. O que se pretende é que o sujeito se torne consciente da doença e suas possibilidades de tratamento.

CAPÍTULO 2

OBJETIVOS

A problematização do tema abandono do tratamento e busca consentida de casos, ao lado da experiência profissional da pesquisadora no dia a dia de trabalho em serviço especializado em HIV/aids, nortearam a definição dos seguintes objetivos do estudo:

1. Identificar casos de abandono do tratamento antirretroviral entre pessoas soropositivas para o HIV em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília;
2. Realizar busca dos casos que configurem abandono do tratamento antirretroviral;
3. Proceder ao recolhimento, no HUB, dos casos de abandono que forem localizados e contatados;
4. Descrever os motivos de abandono do tratamento relatados pelos usuários recolhidos, bem como a percepção sobre o procedimento de busca consentida em HIV/aids;
5. Identificar percepções de profissionais das equipes de saúde sobre o procedimento de busca consentida, a viabilidade acerca de sua implementação e as estratégias utilizadas por serviços de referência em HIV/aids no DF para lidar com casos de abandono.

O presente estudo se justifica, assim, pelo propósito de conhecer, pela pesquisa bibliográfica e por entrevistas individuais com os usuários, os fatores que tem ocasionado o abandono do tratamento e, por outro lado, delinear as respostas dos serviços de saúde para o enfrentamento da questão. Nessa perspectiva, a importância deste estudo deve-se à possibilidade de contribuir para a discussão sobre os aspectos que levam a não-adesão e de investigar, na rotina dos serviços de saúde, como essas questões tem sido trabalhadas.

Acreditamos que, conhecendo mais profundamente os aspectos que determinam o abandono do tratamento e os discursos de usuários e de profissionais sobre a atividade de busca consentida, estratégias de enfrentamento poderão ser propostas. Ademais, a busca consentida de casos de abandono coloca em foco aspectos éticos relativos ao diagnóstico de pessoas vivendo com HIV/aids e, também, sobre o direito de escolha dos próprios usuários. Dessa maneira, dar voz aos sujeitos envolvidos se faz imprescindível.

CAPÍTULO 3

MÉTODO

A presente pesquisa, descritiva e de corte transversal, incluiu métodos quantitativos e qualitativos, visto que são abordagens que podem ser complementares nas pesquisas em ciências humanas. Sobre esse aspecto, afirma Günther (2006):

Ao conceber o processo de pesquisa como um mosaico que descreve um fenômeno complexo a ser compreendido é fácil entender que as peças individuais representem um espectro de métodos e técnicas, que precisam estar abertas a novas ideias, perguntas e dados. Ao mesmo tempo, a diversidade nas peças deste mosaico inclui perguntas fechadas e abertas, implica em passos predeterminados e abertos, utiliza procedimentos qualitativos e quantitativos (p. 204).

Ainda segundo Günther (2006) é preciso que o pesquisador considere os recursos materiais e pessoais para lidar com uma determinada pergunta científica e definir a abordagem teórico-metodológica que seja capaz de chegar a um resultado que contribua para a compreensão do fenômeno e aprimoramento do bem-estar social. A escolha das técnicas de pesquisa também deve ser coerente com o caminho escolhido.

A abordagem quantitativa foi utilizada para analisar os dados que podemos nomear de “fixos”, que são os dados sociodemográficos e clínico-laboratoriais. Já a abordagem qualitativa foi utilizada para analisar os dados que foram sendo construídos entre os sujeitos da pesquisa e a pesquisadora, num processo de complementaridade, ao longo das entrevistas semi-estruturadas e do grupo focal, que serão explicitados mais adiante. Dessa forma, o presente estudo não tem a pretensão de ser representativo de uma amostra ou população, mas sim de explorar, dentro da população estudada, aspectos referentes ao abandono e à abordagem consentida.

Sobre a construção do pensamento entre pesquisador e sujeitos da pesquisa, Laville e Dionne (1999) ressaltam

O fato de o pesquisador em ciências humanas ser um ator que influencia seu objeto de pesquisa, e do objeto de pesquisa, por sua vez, ser capaz de um comportamento voluntário e consciente, conduz a uma construção de saber

cuja medida do verdadeiro difere da obtida em ciências naturais. Deve-se, em um primeiro momento, aceitar que esse jogo da vontade dos atores, tanto entre os seres humanos, que são os objetos de estudo, quanto entre os pesquisadores, que os estudam, tem como consequência um saber que, embora seja construído com prudência e método, pode variar (p. 35).

3.1 O contexto de realização da pesquisa

O estudo se dividiu em dois eixos: o primeiro referente à coleta de dados com pacientes que realizavam tratamento para HIV/aids no HUB, e o segundo eixo com profissionais atuantes em equipes de referência em três serviços de saúde.

O primeiro eixo (pacientes) foi desenvolvido no ambiente físico do Hospital Universitário de Brasília (HUB), mais especificamente no Projeto Com-Vivência.

O HUB foi selecionado, pois além dos motivos já explicitados anteriormente e que dizem respeito ao vínculo acadêmico e profissional da pesquisadora, representa um dos serviços de referência que possui grande visibilidade no Distrito Federal. O Hospital Universitário de Brasília teve seu funcionamento autorizado pelo Decreto n.º 70.178 de 21 de fevereiro de 1972. Inicialmente, teve como entidade mantenedora o Instituto de Pensão e Aposentadoria dos Servidores do Estado (IPASE), e foi inaugurado no mesmo ano, recebendo o nome de Hospital dos Servidores da União (HSU). Em sua inauguração, já contava com 240 leitos e várias especialidades médicas como: Pediatria, Clínicas Cirúrgicas, Ginecologia, Clínica Médica, Terapia Intensiva, Unidade de Radiologia, Unidade de Medicina Física e de Reabilitação e Ambulatório com 34 salas. Inicialmente conhecido como HSU, passou a se chamar, após sua inauguração, Hospital do Distrito Federal Presidente Médici (HDFPM). No início dos anos 80, passou a ser o Hospital de Ensino da Universidade de Brasília e recebeu o nome de Hospital Docente-Assistencial (HDA). Em 1990, foi cedido à UnB e passou a se chamar Hospital Universitário de Brasília (HUB).

O HUB se caracteriza por dois aspectos principais: o primeiro consiste em ser um hospital-escola, ou seja, pretende unir o tripé ensino, pesquisa e extensão, proporcionando aos estudantes de várias áreas da academia aprendizado da prática

profissional e, por que não, mostrando a faceta do sistema público de saúde do Brasil aos futuros profissionais. Por estar vinculado a uma universidade pública, a instituição HUB tem sua natureza pública embasada no princípio da universidade que consiste em integrar meio acadêmico e população, não criando, assim, o distanciamento existente na sociedade em geral, provocado pela reprodução das relações sociais individualistas e excludentes.

A residência médica é uma das mais completas do Distrito Federal e, desde 2009, conta ainda com o programa de Residência Multiprofissional que inclui as áreas de psicologia, serviço social, farmácia, nutrição, fisioterapia, enfermagem e odontologia. Seu corpo clínico é formado por diversos profissionais da área de saúde: professores da UnB, servidores do HUB concursados e profissionais contratados.

O HUB serve à comunidade do Distrito Federal em ações de níveis primário, secundário e terciário, recebendo ainda pacientes das cidades do entorno de Brasília e oriundos de várias outras unidades da Federação sendo, portanto, um hospital de referência, onde é desenvolvido um importante trabalho de ensino, pesquisa e assistência. O HUB compreende uma área de meios (técnico-administrativa) e outra de fins (assistência, saúde, ensino de graduação e pós-graduação, educação continuada, integração das atividades docentes assistenciais, e pesquisa).

A equipe de HIV/aids do HUB é uma equipe multiprofissional e, no período do estudo, composta de três profissionais médicos do quadro e professores da Faculdade de Medicina da UnB, médicos residentes e internos (em quantidade variável). Conta também com a equipe do Com-Vivência que, também no período do estudo, era composta de duas psicólogas (sendo uma delas docente do Instituto de Psicologia e coordenadora do projeto), duas assistentes sociais (uma contratada e uma voluntária), três funcionárias administrativas e estagiários de serviço social e psicologia (também em número variável).

O segundo eixo (profissionais), além de envolver os profissionais do HUB, envolveu outros dois serviços de referência em HIV/aids selecionados para participação na pesquisa que foram o Centro de Saúde de Brasília nº 11 (905 Norte) e a Unidade Mista da Regional Sul de Saúde (508 Sul). A escolha pela Unidade Mista se deu por ser o maior serviço de referência para HIV/aids no Distrito Federal em termos de número de pacientes, totalizando cerca de 2000 pacientes em registro ativo.

O Centro de Saúde nº 11 foi escolhido pois consiste em um dos primeiros serviços de atendimento especializados para HIV/aids no DF. Outro critério importante para a escolha dos três serviços de saúde consistiu no fato de terem equipes completas, ou seja, médicos infectologistas, assistentes sociais, psicólogo, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionista e farmacêutico, o que não ocorre em outros serviços na área do HIV/aids da rede pública do DF.

Apesar da escolha por três unidades de saúde, apenas duas foram contempladas na pesquisa, sendo a Unidade Mista o serviço excluído por motivos que serão explicitados ainda nesse capítulo.

3.2 Participantes

Os participantes da pesquisa se dividiram em duas categorias: pacientes HIV positivos e profissionais de saúde. A primeira incluiu pessoas vivendo com HIV/aids em tratamento antirretroviral no HUB, maiores de dezoito anos de idade e, no caso de mulheres, que não estivessem gestantes, e que não retiravam os medicamentos na farmácia de dispensação do HUB há, no mínimo, três meses.

A segunda categoria foi composta de profissionais de saúde com formações diversas que integravam as equipes do HUB, Unidade Mista e Centro de Saúde de Brasília nº 11, em Brasília, DF. Os critérios de inclusão dessa categoria de participantes foram: atuar em HIV/aids, possuir nível superior e consentir em participar do estudo.

A caracterização dos participantes está descrita na seção Resultados.

3.3 Instrumentos

Foram utilizados quatro instrumentos na coleta de dados, elaborados para o presente estudo. Com os pacientes foram utilizados o formulário para análise de prontuários e da ficha de acolhimento e avaliação psicossocial (Anexo 5) e o roteiro de entrevista semiestruturado para os usuários reacolhidos (Anexo 7). Ainda com os pacientes foi utilizada uma carta (Anexo 6), que consiste em um material enviado por correio em alguns casos. Na coleta de dados com os profissionais foi utilizado o roteiro do grupo focal (Anexo 9) e o questionário para traçar o perfil profissional dos

participantes (Anexo 8).

3.3.1 Formulário para análise de prontuários e da ficha de acolhimento e avaliação psicossocial

Esse instrumento foi desenvolvido, inicialmente, pela pesquisadora quando da realização do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de graduação em Serviço Social. Teve como objetivo caracterizar os casos de abandono do tratamento quanto a aspectos sociodemográficos, clínicos (estado físico, resultados de exames de CD4 e carga viral) e psicossociais, mediante análise documental dos prontuários e das fichas de acolhimento e avaliação psicossocial dos pacientes. Sobre o prontuário do paciente, Mezzomo (1977) o caracteriza como o conjunto de documentos relativos ao próprio usuário, seu estado físico de saúde, seus atendimentos em todos os âmbitos do hospital e de informações coletadas nesses atendimentos. Sua existência e qualidade são de extrema importância para o usuário, profissionais da saúde e para o ensino e pesquisa. Importante ressaltar que o prontuário do paciente no HUB ainda não é informatizado, como já existe em alguns hospitais da rede pública, e sim impresso e, algumas vezes, em precário estado de conservação e armazenamento.

Mesquita e Deslandes (2010) em pesquisa realizada sobre a construção dos prontuários pelos profissionais, entendem que

(...) o prontuário é uma construção coletiva, que implica múltiplas ações de registro especializado em um universo de linguagens e de relações complexas entre os saberes e as práticas dos profissionais que integram as equipes de saúde, no sentido de dar transparência aos procedimentos realizados na assistência aos usuários dos serviços, melhorando a qualidade e a eficácia da atenção ao paciente (p. 666).

O roteiro para análise dos prontuários e fichas de acolhimento psicossocial continha os seguintes itens: nome, número do prontuário, idade, gênero, endereço, telefone(s), situação conjugal, profissão/ocupação, data da última receita de ARV disponibilizada pelo médico, datas e valores dos últimos exames de CD4 e carga viral, breve histórico do diagnóstico, última consulta no HUB, última consulta com o médico infectologista e último atendimento no Projeto Com-Vivência (data, especialidade e

registros médicos e de outros profissionais de fatos que poderiam influenciar no abandono do tratamento).

3.3.2 Roteiro de entrevista semiestruturado

Constituído de onze questões, sendo cinco fechadas e seis abertas, estas focalizaram: idade, situação conjugal, escolaridade, situação de emprego e renda, se considerava a interrupção do tratamento como um abandono, se já tinha vivenciado a interrupção/abandono outras vezes, motivos que levaram a essa situação, como o serviço de saúde poderia intervir nesse aspecto e percepção a respeito da abordagem consentida.

Esse instrumento teve como finalidade principal identificar os motivos de abandono do tratamento por parte dos usuários que foram contatados e consentiram em participar, bem como identificar a percepção destes a respeito da atividade de abordagem consentida, conforme objetivo quatro do presente estudo.

A entrevista semi-estruturada consiste em uma série de perguntas predominantemente abertas, feitas verbalmente em uma ordem prevista, mas na qual o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimentos. “(...) *sua flexibilidade possibilita um contato mais íntimo entre o entrevistador e o entrevistado, favorecendo assim a exploração em profundidade de seus saberes, bem como de suas representações, de suas crenças e valores (...)*” (Laville & Dionne, 1999, p.35).

3.3.3 Carta

A escolha pelo envio de carta pelo correio (aqui sendo um material da pesquisa, e não um instrumento) se deu pelo motivo de diversos pacientes inseridos na amostra não terem contato telefônico (fixo ou móvel) ou, muitas vezes, o contato estar desatualizado ou indisponível (telefones desligados e números trocados). Portanto, como uma alternativa de aproximação com o usuário, optamos pelo envio de carta ao endereço registrado no prontuário ou na ficha de acolhimento psicossocial do paciente.

Da mesma maneira que o contato telefônico, o envio de carta pelo correio deve primar pelo respeito ao sigilo do diagnóstico. Portanto, a carta foi elaborada de forma concisa, apenas solicitando que o paciente telefonasse no número do Projeto Com-

Vivência e procurasse a assistente social indicada (pesquisadora do estudo) em determinado dia e horário. Em nenhum local da correspondência estava escrito o nome “Projeto Com-Vivência”, pois, assim, não identificamos que se tratava de um serviço da área de HIV/aids.

3.3.4 Questionário para o perfil dos profissionais de saúde

Para a coleta de dados com os profissionais de saúde, foi elaborado um breve questionário com o objetivo de identificar o perfil profissional dos participantes do grupo focal. Dessa forma o questionário continha as seguintes questões: gênero, idade, categoria profissional, tempo de trabalho em HIV/aids e tempo de atuação no serviço de saúde atual.

3.3.5 Roteiro para a realização do grupo focal com os profissionais de saúde

O roteiro para a realização do grupo focal continha as principais questões colocadas para o grupo, que foram: entendimento dos profissionais por abandono do tratamento; quais fatores levam os pacientes a falhar ou abandonar o acompanhamento/tratamento antirretroviral; o que pode ser feito nessas situações de abandono e como a equipe de saúde pode intervir; conhecimento do grupo sobre a estratégia de busca consentida; implicações práticas da busca consentida e de que maneira essa intervenção pode ser realizada.

Citando Barbour (2009), a autora aponta a respeito do roteiro do grupo focal: “A natureza semi-estruturada dos guias de tópicos (roteiros) permite ao pesquisador focar-se nas questões importantes para aqueles que estão sendo estudados, em vez de enfatizar as percepções ou determinações do pesquisador” (p. 57).

3.4 Procedimentos

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram obedecidos os aspectos éticos e legais da pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Inicialmente o projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – CEP/FS. Por envolver sujeitos localizados em serviços de saúde da Secretaria de Estado

de Saúde do Distrito Federal-SES/DF, o projeto também foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF.

A submissão ao CEP/FS se deu em 05/03/2010 e foi aprovado em 23/03/2010 (Anexo 1). Já a submissão ao CEP/SES ocorreu após aprovação pelo CEP/FS, tendo sido aprovado em 21/06/2010 (Anexo 2).

A coleta de dados se dividiu entre a etapa com os usuários do serviço de saúde e a etapa com os profissionais. A divisão em etapas, nesse estudo, é apenas didática, visto que a coleta de dados ocorreu de acordo com a disponibilidade de horário dos sujeitos e, dessa forma, se deu de forma concomitante.

3.4.1 Coleta de dados – Usuários

3.4.1.1 Lista da Farmácia

Foi definido, para este trabalho, um critério de abandono do tratamento que consistiu na não retirada mensal, há no mínimo três meses, dos medicamentos antirretrovirais na farmácia de dispensação do HUB. Outros dados complementares foram pesquisados, mas não para caracterizar o caso como de abandono: a) faltas não justificadas nas consultas médicas e nos atendimentos do Projeto Com-Vivência - Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Vivendo com HIV/aids e Familiares, b) não realização de exames de rotina; e c) ocorrência de internações recorrentes com diagnóstico de infecções oportunistas, cuja causa fosse atribuída ao abandono do tratamento. Esses indicadores puderam ser identificados no prontuário médico dos pacientes do hospital, que continha o histórico de comparecimento às consultas, diagnósticos e exames realizados e, também, na ficha de acolhimento psicossocial.

Assim, para a realização da pesquisa foi necessária a identificação dos casos de abandono da medicação como passo inicial. Para isso fizemos contato com a farmacêutica responsável pelo serviço de dispensação dos medicamentos antirretrovirais no HUB, para apresentação dos objetivos do trabalho e solicitação da lista de usuários que não retiravam os antirretrovirais há, pelo menos, três meses. A farmácia ambulatorial do HUB é responsável pela distribuição dos medicamentos antirretrovirais e alguns medicamentos de uso ambulatorial, sendo definida como uma farmácia especializada, sendo ainda uma farmácia-escola.

Após a identificação dos casos, realizamos a análise dos prontuários utilizando o instrumento específico acima descrito, onde identificamos dados sociodemográficos, dados clínicos e laboratoriais, datas das últimas consultas médicas e internações, entre outros aspectos da história de vida e de tratamento do paciente.

O acesso aos documentos utilizados foi facilitado, visto que a pesquisadora era, no momento da pesquisa, profissional contratada no HUB.

3.4.1.2 Busca dos casos e entrevistas

Com os dados acessíveis, iniciou-se o trabalho de busca dos casos identificados mediante, inicialmente, contato telefônico. A opção pelo contato telefônico como primeira opção deve-se ao fato de aparentemente ser mais fácil e rápido e permitir a possibilidade de falar diretamente com o usuário, além de ser menos invasivo. Ainda assim, nesse tipo de contato alguns cuidados devem ser observados, como: a) não informar para quem atende ao telefone que é do Projeto Com-Vivência, por ser este serviço especializado em atendimento a pessoas soropositivas para HIV; b) não revelar para quem atende ao telefone que está procurando determinada pessoa por causa do seu tratamento de saúde, principalmente antirretroviral; e c) não fornecer nenhum tipo de informação que revele o diagnóstico da pessoa. O contato telefônico pode ser uma estratégia de busca, mas deve ser realizado por um profissional capacitado para evitar constrangimentos e violação do sigilo.

Como exemplificação, os diálogos ao telefone seguiram basicamente o modelo a seguir:

Pesquisadora: *Bom dia/boa tarde, eu gostaria de falar com (nome do paciente).*

Pessoa ao telefone: *Quem está falando? É de onde? Sobre o que?*

Pesquisadora: *Aqui é Fabiana, uma conhecida. É para tratar de um assunto do interesse dele(a).*

Pessoa ao telefone: *Ele(a) não está, você quer deixar recado?*

Pesquisadora: *Não, obrigada. Qual o melhor horário para ligar novamente? Obrigada.*

Quando o próprio paciente atendia o telefone, a identificação já era feita. Em

algumas situações, quando a pessoa que atendia o telefone insistia para saber quem estava falando ou sobre do que se tratava, era feito o agradecimento e informado que não se tratava de nenhuma situação urgente. Perguntávamos ainda se poderíamos entrar em contato em outro momento. Quando era informado que o paciente havia falecido, eram dados os pêsames e o sigilo do diagnóstico era mantido. Em alguns casos em que familiares já sabiam do diagnóstico e, inclusive, já haviam comparecido ao HUB ou ao Com-Vivência, era feita a identificação como sendo do HUB, mas o motivo do contato não era revelado.

Em alguns contatos telefônicos o êxito não foi alcançado, portanto, realizamos o envio de carta. Importante ressaltar que esse procedimento também seguiu os cuidados acima citados para o contato telefônico.

Aos usuários contatados foi oferecida a marcação de atendimento no Projeto Com-Vivência com o objetivo de recolher e fortalecer o vínculo com o serviço de saúde. No momento da entrevista foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Anexo 3) e prosseguimos, após autorização e esclarecimentos das possíveis dúvidas, com o roteiro de entrevista semiestruturado. As entrevistas foram registradas por escrito e, também, através de gravação sonora.

Constituído de onze questões, sendo cinco fechadas e seis abertas, estas focalizaram: idade, situação conjugal, escolaridade, situação de emprego e renda, se considerava a interrupção do tratamento como um abandono, se já tinha vivenciado a interrupção/abandono outras vezes, motivos que levaram a essa situação, como o serviço de saúde poderia intervir nesse aspecto e percepção a respeito da abordagem consentida.

Esse instrumento teve como finalidade principal identificar os motivos de abandono do tratamento por parte dos usuários que foram contatados e consentiram em participar, bem como identificar a percepção destes a respeito da atividade de abordagem consentida, conforme objetivo quatro do presente estudo.

Importante destacar que, após o momento de entrevista e coleta de dados, foi oferecido o acompanhamento específico para adesão ao tratamento antirretroviral pela equipe psicossocial do Projeto Com-Vivência-HUB e, também, foi incentivado o retorno ao acompanhamento médico. O recolhimento e o acompanhamento específico para adesão não constituíram etapas de coleta de dados para a presente pesquisa.

3.4.2 Coleta de dados - Profissionais

Após autorização das chefias das unidades de saúde e da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da SES-DF, foram iniciados os contatos e convites aos profissionais de saúde. Para tanto, a pesquisadora foi pessoalmente às unidades de saúde.

O primeiro contato e convite foi feito no dia 15/09/2010 durante uma palestra na Unidade Mista da 508 Sul, na qual a pesquisadora participou como ouvinte. Nessa ocasião foram feitos contatos com cinco profissionais que estavam presentes, três da Unidade Mista e dois do CSB 11, fizemos o convite oral, registramos os endereços de e-mail e os melhores dias e horários de cada pessoa para participar da pesquisa. Desses cinco profissionais, três se disponibilizaram a participar e dois se recusaram, sendo que uma alegou falta de tempo e outra alegou ter pouca experiência na área do estudo, apesar de afirmarmos que ter experiência não era pré-requisito para a participação.

Foi realizada uma segunda visita a Unidade Mista no dia 22/09/2010 para contatar os profissionais que não estavam na primeira ocasião. Foram feitos os convites e, desses, somente um se dispôs a participar.

No dia 23/09/2010 foi realizada visita no CSB 11 e feitos os convites aos profissionais, seguindo o mesmo padrão anterior. Dos convidados, apenas um se disponibilizou a participar. Os outros se recusaram por falta de tempo, falta de interesse e, alguns, por estarem em período de férias.

No HUB foi feito convite a seis profissionais, sendo que quatro se disponibilizaram. Os que recusaram alegaram falta de tempo, por atuarem em outros serviços.

Após verificação dos melhores dias para realização do GF, o mesmo foi agendado para o dia 23/11/2010 com a confirmação prévia de cinco participantes, sendo três do HUB e dois do CSB 11. Porém, um dia antes da realização do grupo uma profissional do CSB 11 entrou em contato desmarcando a sua participação, pois teve que viajar por motivos pessoais. Dessa forma, devido à pequena quantidade de participantes, foi feito contato telefônico com os profissionais do HUB e contato por e-mail (pois o telefone não atendia) com o outro profissional do CSB 11, e desmarcado o GF.

Um segundo GF foi agendado para o dia 07/12/2010, com a confirmação prévia

de quatro profissionais, sendo três do HUB e um da Unidade Mista. No momento marcado para o grupo, somente compareceu uma profissional da Unidade Mista e uma do HUB, não sendo possível, assim, a realização do GF somente com duas participantes.

Uma última tentativa foi feita e agendado o terceiro GF para o dia 14/12/2010, com a confirmação prévia de quatro profissionais, sendo três do HUB e uma do CSB 11. Todos os participantes compareceram na hora agendada e, assim, o GF foi realizado. É importante ressaltar que foram feitos esforços no sentido de garantir que o grupo fosse composto por diferentes categorias profissionais, justamente para trazer possíveis diferentes visões sobre o tema.

O GF foi realizado no ambiente físico do Projeto Com-Vivência. À medida que os participantes foram chegando, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4) para a realização do grupo focal e, após o consentimento, foram respondidos individualmente o questionário para o perfil dos participantes. O GF foi gravado e teve duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos.

3.5 Análise de dados

3.5.1 Dados dos usuários

Para análise dos dados sociodemográficos, obtidos na primeira parte do instrumento de análise documental, e dos indicadores laboratoriais (exames de CD4 e Carga Viral) foi construído banco de dados utilizando o *Software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 11,5, para análise estatística descritiva, com a verificação de frequências (valores brutos e proporcionais), bem como a obtenção de médias, medianas e desvios-padrão, no caso de variáveis contínuas.

A técnica da análise documental busca identificar informações factuais nos documentos, no caso o prontuário médico e as fichas de acolhimento do Com-Vivência. É uma fonte que traz informações e pode indicar problemas como: falta nas consultas médicas na clínica de Doenças Infecto-Parasitárias - DIP, não retirada de medicação antirretroviral na farmácia, histórico de vida, entre outras informações aqui analisadas (Godoy, 1995).

A análise documental pode ser a única fonte de dados, como também pode ser

combinada com outros instrumentos de coleta, sendo possível utilizá-la como um instrumento exploratório de checagem, como foi utilizada neste trabalho. Existem algumas vantagens na utilização desta técnica, tais como: a possibilidade de conhecer o passado, a investigação dos processos de mudança e a obtenção de dados por um custo menor e sem o constrangimento dos sujeitos.

As entrevistas individuais realizadas com os pacientes recolhidos foram gravadas conforme autorização por escrito dos participantes. Após a gravação, as entrevistas foram transcritas e foi realizada uma leitura flutuante e atenta que procurou identificar pontos de convergência e de divergências no conteúdo dos relatos, sendo analisados seguindo as questões do roteiro das entrevistas. Uma segunda leitura, mais detalhada, foi realizada e permitiu captar colocações menos evidentes na primeira leitura, mas também significativas para que fosse feita a análise e discussão. Algumas questões possibilitaram a identificação de categorias de respostas. Trechos de relatos foram selecionados para exemplificar as categorias ou mesmo algumas respostas específicas que não exigiram categorização.

3.5.2 Dados dos profissionais

O conteúdo obtido no grupo focal foi gravado, transcrito e analisado segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo-DSC, de Lefèvre e Lefèvre (2002). A proposta de análise de dados qualitativos apresentada pelos autores consiste em analisar o material produzido por diversos meios de expressão verbal, no caso deste estudo, a entrevista em grupo. Para os autores é necessário que sejam feitas perguntas abertas para um conjunto de indivíduos a fim de produzir discursos a partir da expressão livre dos sujeitos.

Para o processo de análise, é necessário localizar as seguintes figuras metodológicas: expressões-chave, ideias centrais e DSC. As expressões-chave (ECH) consistem em pedaços, trechos ou transcrições do discurso que são identificadas pelo pesquisador (sublinhando ou colorindo) e que traduzem o conteúdo central relacionado com o tema da pesquisa. As ideias centrais (IC) são nomes ou expressões que sintetizam o sentido dos discursos analisados de cada conjunto de expressões-chave, e não tem caráter interpretativo. Por fim, o discurso do sujeito coletivo (DSC) é um discurso síntese redigido na primeira pessoa do singular e composto pelas expressões-chave que têm a

mesma ideia central (Lefèvre & Lefèvre, 2002).

Dessa forma, o DSC busca captar e apresentar o discurso de maneira integral e não fragmentada por categorias.

As expressões-chave de cada fala foram selecionadas, depois as ideias centrais e, por fim, foi formado o DSC correspondente a cada pergunta do roteiro do GF.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesse capítulo, optou-se por apresentar os resultados e as respectivas discussões conjuntamente, visando otimizar a leitura e o entendimento dos dados apresentados. Foi feita uma divisão, sendo apresentados primeiramente os dados dos usuários, tanto da análise documental quanto das entrevistas individuais e, posteriormente os dados dos profissionais de saúde, que consiste no perfil profissional e na análise do grupo focal.

4.1 Usuários

4.1.1 Lista da farmácia e análise documental

Foi solicitada junto à farmácia de dispensação do HUB a listagem de usuários que não buscavam os medicamentos antirretrovirais há três meses ou mais. A lista foi fornecida em Março de 2010 contendo os dados do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos – SICLOM.

A lista continha um total de 34 usuários em atraso de dispensa de antirretrovirais. Desses 34 usuários, foram identificados, com base em informações contidas no Projeto Com-Vivência, cinco óbitos. Portanto, foram solicitados 29 prontuários para análise, porém, 28 foram analisados, pois um não foi encontrado pelo Sistema de Arquivo do HUB e, também, o paciente não possuía entrevista de acolhimento e avaliação psicossocial no Com-Vivência.

O fato de um prontuário não ter sido localizado no sistema de arquivos do hospital nos faz refletir em uma série de questões. Primeiramente, é importante ressaltar que os prontuários do HUB, assim como grande parte dos serviços de saúde do DF, não são informatizados. Assim, a forma de registro em papel e o armazenamento em prateleiras deve ser organizado de maneira que previna a perda e proteja dos possíveis danos aos registros. Na tentativa de localizar o prontuário, verificou-se no sistema de arquivo a data de sua última retirada, que era do ano de 2009, para fins de realização de exame, o que nos levou a crer que o prontuário não foi extinguido por período sem utilização. Pode-se pensar em algumas possibilidades para o que possa ter acontecido com o prontuário. Uma possibilidade é que o paciente tenha levado consigo o seu

prontuário, o que não é permitido pelo sistema de arquivo, mas que pode ter ocorrido eventualmente. Outra situação possível é que algum profissional tenha retirado o prontuário e o mesmo ter sido levado para fora do hospital por qualquer motivo, situação que também não é permitida. Como uma última hipótese, é possível aventar que o sistema de arquivos do HUB não esteja organizado o suficiente e, nesse contexto, não conseguiu localizar o prontuário.

Independente da situação ocorrida, todas refletem o descaso com o prontuário que, por sua vez, representa um documento compartilhado entre os profissionais de saúde e os pacientes e que contem informações pessoais e, no caso específico deste prontuário, informações sigilosas. Dessa forma, podemos afirmar que a perda do prontuário representa um violação de direito do usuário do sistema de saúde.

Os dados analisados de forma descritiva foram divididos em tabelas sobre a caracterização sociodemográfica, médica e clínico-laboratorial, bem como da ação de busca dos casos. Importante ressaltar que as informações obtidas através da análise documental foram as mais recentes possível.

4.1.1.1 Caracterização sociodemográfica, médica e clínico-laboratorial dos usuários

Dos 28 usuários identificados, 17 (60,7%) eram do sexo feminino e 11 (39,3%) do sexo masculino, com idades variando entre 29 e 66 anos ($M=40,68$ anos; $DP=9,035$). Com relação à situação conjugal, nove (32,1%) eram solteiros/as, onze (39,3%) eram casados/as, seis (21,4) eram solteiros, mas possuíam companheiros/as, e dois (7,1%) eram viúvos e não possuíam companheiros/as (Tabela 1).

Tabela 1. Perfil sociodemográfico dos participantes ($N = 28$)

| Características | | <i>n</i> | % |
|------------------------------------------|-------------------------------|----------|------|
| Sexo | Homens | 11 | 39,3 |
| | Mulheres | 17 | 60,7 |
| Faixa etária | 29 a 39 anos | 14 | 50,0 |
| | 40 a 49 anos | 9 | 32,1 |
| | 59 a 66 anos | 5 | 17,9 |
| Escolaridade (<i>n</i> =18) | Analfabeto | 1 | 3,6 |
| | Ensino fundamental incompleto | 6 | 21,4 |
| | Ensino fundamental completo | 5 | 17,9 |
| | Ensino médio incompleto | 5 | 17,9 |
| | Ensino médio completo | 1 | 3,6 |
| Situação conjugal | Casado/a | 11 | 39,3 |
| | Solteiro/a | 9 | 32,1 |
| | Solteiro com companheiro/a | 6 | 21,4 |
| | Viúvo sem companheiro/a | 2 | 7,1 |
| Situação Trabalhista | Empregado | 8 | 28,6 |
| | Desempregado | 17 | 60,7 |
| | Benefício - LOAS | 3 | 10,7 |
| Procedência (Estado) | Distrito Federal | 17 | 60,7 |
| | Goiás | 11 | 39,3 |
| Informação sobre telefone celular | Sim | 14 | 50,0 |
| | Não | 14 | 50,0 |
| Informação sobre telefone residencial | Sim | 11 | 39,3 |
| | Não | 17 | 60,7 |

Quanto à situação trabalhista, 60,7% ($n=17$) encontravam-se desempregados, 28,6% ($n=8$) estavam empregados e 10,7% ($n=2$) recebiam benefício social, no caso, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS. O BPC é um benefício no valor de um salário mínimo garantido às pessoas idosas, portadores de deficiência ou de enfermidade crônica inaptos ao trabalho e à vida independente. Um outro critério de elegibilidade deste benefício é possuir renda *per capita* de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Na sua organização, o BPC não consiste em direito para as pessoas vivendo com HIV. Porém, existe um histórico de alguns portadores que já

conseguiram ter acesso ao BPC, ou por ter alguma seqüela de infecção oportunista que caracterizou uma deficiência característica ou por ter conseguido “passar” pela perícia médica do INSS. Dessa forma, o BPC é solicitado por várias pessoas portadoras do HIV, que em sua maioria tem nenhuma fonte de renda, mas que não atendem aos critérios de elegibilidade quanto à situação de deficiência.

Quanto à localidade de residência, 60,7% ($n=17$) eram moradores do Distrito Federal e 39,3% ($n=11$), moradores do estado de Goiás, no caso, cidades do entorno do DF. Se considerarmos o número de pessoas em situação de desemprego e, algumas delas, residindo no entorno, podemos considerar que o fato de residir distante do local do tratamento e nem sempre ter recursos financeiros disponíveis para se deslocar, pode interferir negativamente na adesão ao tratamento antirretroviral.

Destaca-se ainda que a maior parte dos usuários (60,7%; $n=17$) não possuía contato telefônico residencial e a metade (50%; $n= 14$) não possuía telefone celular.

Os dados de escolaridade não puderam ser coletados em todos os prontuários, pois este documento não possui esse dado. Portanto, os dados de escolaridade foram apenas dos pacientes que tinham documento de entrevista de acolhimento psicossocial no Com-Vivência. Como podemos perceber, o maior percentual está concentrado na baixa escolaridade, ensino fundamental incompleto (21,4%; $n=6$). Diversas pesquisas apontam para a relação existente entre baixa escolaridade e dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral (Barroso, Pereira, Almeida & Galvão, 2006; Carvalho, Hamman & Matsushita, 2007; Silva, Waidman & Marcon, 2009).

As informações referentes ao desemprego, indisponibilidade de telefone fixo ou celular, além de 39% serem residentes do entorno do DF, permitem hipotetizar que eram pessoas em condições precárias em termos socioeconômicos, aspectos que podem ser agravantes da não-adesão ao tratamento e ao acompanhamento no serviço de saúde. A respeito da pauperização da epidemia de HIV no Brasil, o texto de Bastos e Szwarcwald (2000) aponta:

No que se refere à pauperização da epidemia da AIDS, cabe observar que o acesso diferenciado aos ARV, (...), faz com que proporcionalmente mais casos de AIDS (...) sejam notificados entre as camadas desfavorecidas, uma vez que a infecção pelo HIV progride para a AIDS mais rapidamente entre elas (p.

72).

O acesso diferenciado aos antirretrovirais, mencionado nesse estudo, não significa o acesso universal que é garantido por lei no Brasil, mas sim as dificuldades impostas, muitas vezes, por condições sociais e econômicas ao paciente que necessita dos antirretrovirais. Podemos exemplificar essas dificuldades como: ausência de recursos financeiros para o custeio do transporte e deslocamento ao serviço de saúde para buscar a medicação, ir às consultas médicas e realizar exames, especialmente os moradores de Goiás, que não possuem o Passe Livre do DF, ausência de creche, escola ou apoio social para famílias que necessitam deixar os filhos para ir ao serviço de saúde, privações alimentares que dificultam a tomada da medicação, entre outros. Esses fatores podem dificultar o acesso aos ARV que, por sua vez, levam às falhas e/ou abandono do tratamento.

A distribuição por idade observada vai ao encontro do perfil de pessoas soropositivas, com maior concentração de adultos jovens. No entanto, quanto ao gênero, o fato de 60% serem mulheres não se coaduna com a maior proporção de homens no conjunto de casos da epidemia, segundo dados do Boletim Epidemiológico, já apresentados no presente estudo (Brasil, 2010). Apesar da prevalência ser maior na população masculina, a epidemia vem apresentando um movimento de feminização caracterizado pelo crescimento da incidência de casos novos em mulheres, como afirma o estudo de Trindade e Schiavo (2001):

De 1992 até início de 2000, a epidemia de aids se caracterizou pelo aumento do número de casos na subcategoria de exposição heterossexual (heterossexualização) com ênfase nos casos do sexo feminino (feminização). A expressiva participação das mulheres no perfil epidemiológico da doença, pode ser constatada na progressiva redução da razão de sexo entre todas as categorias de exposição, de 24 homens : 1 mulher, em 1985, para 2 homens: 1 mulher, em 1999/2000 (p.20).

Com base em dados mais recentes, segundo informações do Ministério da Saúde (Brasil, 2010), a taxa de incidência por sexo foi de 8,7/100.000 habitantes para o sexo masculino e de 5,4/100.000 para o sexo feminino, no ano de 2010. Já no ano de 2004 (Brasil, 2005), a taxa de incidência no sexo masculino foi de 20,9/100.000 e no sexo

feminino de 13,7/100.000 habitantes, ou seja, o número de casos ainda é maior no sexo masculino, porém, a diferença vem diminuindo ao longo dos anos.

Sobre a caracterização médica e clínico-laboratorial, de acordo com os registros nos prontuários, dezessete usuários (60,7%) já tinham tido internações causadas por infecção oportunista e possuíam relatos anteriores de falhas e/ou abandono do tratamento antirretroviral. Em relação ao tempo de diagnóstico, 50% ($n=14$) possuíam diagnóstico de retrovírose de três a nove anos, 39,3% ($n=11$) tinham diagnóstico de dez a quatorze anos e, 7,1 % ($n=2$) de quinze a 23 anos (Tabela 2).

Quanto ao período sem buscar os antirretrovirais na farmácia, onze usuários (39,3%) estavam com atraso de quatro a sete meses, cinco usuários (17,9%) estavam com atraso de oito a onze meses e dez (35,7%) deles tinham atraso de um a dois anos na dispensação. Também foram contabilizados o tempo de realização de exames de CD4 e Carga Viral e, também, de retorno às consultas com médico infectologista. Com relação aos exames, quase a metade, (46,4%; $n= 13$) não os realizava em intervalo de um a cinco anos, o que indica um período longo sem informação desses indicadores fundamentais para a análise da condição imunológica e virológica. Em relação às consultas, 42,9% ($n=12$) deles não compareciam em um período que variou de sete meses a um ano, e a maioria (57,1%; $n=16$) não comparecia às consultas na infectologia a mais de um ano.

Tabela 2. Caracterização médica e clínico-laboratorial dos participantes (N =28)

| Características | | n | % |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------|----|------|
| Interação por infecção oportunista | Sim | 17 | 60,7 |
| | Não | 11 | 39,3 |
| História de avaliação e atendimento no Com-Vivência | Sim | 19 | 67,9 |
| | Não | 9 | 32,1 |
| Relato de falhas/ abandono anteriores | Sim | 17 | 60,7 |
| | Não | 11 | 39,3 |
| Tempo de diagnóstico (n=27) | 3 a 9 anos | 14 | 50,0 |
| | 10 a 14 anos | 11 | 39,3 |
| | 15 a 23 anos | 2 | 7,1 |
| Tempo sem buscar medicação (n=26) | 4 meses a 7 meses | 11 | 39,3 |
| | 8 meses a 11 meses | 5 | 17,9 |
| | 1 ano a 2 anos | 10 | 35,7 |
| Último exame de CD4 (n=27) | 7 a 200 cópias | 9 | 32,1 |
| | 201 a 350 cópias | 7 | 25,0 |
| | 351 a 809 cópias | 11 | 39,3 |
| Último exame de Carga Viral (n= 27) | Limite Mínimo (<50 cópias) | 10 | 35,7 |
| | 51 a 50.000 cópias | 13 | 46,4 |
| | 51.000 a 242.224 cópias | 4 | 14,2 |
| Tempo sem fazer CD4 e Carga Viral | 3 a 7 meses | 8 | 28,6 |
| | 8 meses a 1 ano | 7 | 25,0 |
| | 1 a 5 anos | 13 | 46,4 |
| Tempo de ausência de consultas médicas na infectologia | 7 meses a 1 ano | 12 | 42,9 |
| | 1 ano e 1 mês a 1 ano e 6 meses | 9 | 32,1 |
| | 1 ano e sete meses a 2 anos | 7 | 25,0 |

Com relação aos resultados dos últimos exames de CD4 e carga viral realizados, a maioria apresentou taxas consideradas satisfatórias: onze usuários (39,3%) estavam com o CD4 na faixa de 351 a 809 cópias e dez deles (35,7%) apresentavam níveis de carga viral indetectável. No entanto, cerca da metade (n=13; 46,4%) apresentavam carga viral na faixa de 54 a 50.000 cópias virais e dezesseis (n=16) pessoas estavam com níveis baixos do indicador imunológico. Assim, cerca da metade desses pacientes apresentavam grande vulnerabilidade se considerarmos os resultados desses exames.

Naqueles casos que apresentavam bons indicadores de CD4 e CV, tendo em vista

dados anteriores acerca do período sem realizar exames, é necessário considerar que esses exames com bons resultados são relativamente antigos e retratam um momento em que a imunidade ainda não tinha sido atingida de maneira importante. Assim, informações recentes, diante do contexto de interrupção, deverão revelar condições menos favoráveis.

Alguns estudos sobre doenças crônicas apontam a ausência de sintomas podem influenciar no abandono do tratamento. É o caso da pesquisa com portadores de hipertensão arterial realizada na Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP, na qual os pacientes revelaram ser este um dos motivos que propiciaram a interrupção do tratamento (Duarte, Cyrino, Cerqueira, Nemes & Iyda, 2010). Em HIV/aids, enfermidade que tem longos períodos em fase assintomática (antes e depois do tratamento), o fato dos pacientes sentirem-se bem pode propiciar o abandono do tratamento, em especial quando não se compreende o papel dos medicamentos na manutenção da saúde e no controle da replicação viral (Brasil, 2008; Seidl & cols., 2007).

Um dado relevante se referiu à alta frequência de relatos de falhas e/ou abandono ao tratamento anteriores ($n=17$; 60,7%). Estudos observaram que a ocorrência de interrupção do tratamento por conta própria teve forte efeito preditor de condutas de não adesão em pessoas em TARV (Seidl & cols., 2007). Assim, é importante que a equipe de saúde esteja atenta a usuários com essas características, visando prevenir problemas de adesão, a partir da identificação de eventuais barreiras e dificuldades na realização do tratamento.

No que diz respeito ao tempo de diagnóstico de retrovírose em anos, a faixa que vai de três a nove anos apresentou o maior número ($n=14$; 50%) e os outros 50% se dividiram nas faixas de 10 a 14 anos de idade ($n=11$; 39,3%) e de 15 a 23 anos ($n=2$; 7,1%). Em relação ao tempo de diagnóstico e adesão ao tratamento em doenças crônicas, pesquisa na área de hipertensão realizada por Lima, Victor, Albuquerque, Nascimento e Santos Filho (2005) revelou que maiores níveis de adesão ao tratamento se deu em hipertensos com maior tempo de diagnóstico. Os autores concluíram que esses pacientes provavelmente tinham contato mais extenso e intenso com ações educativas que trabalhavam a necessidade do tratamento contínuo, o que propiciaria o melhor entendimento sobre as vantagens da adesão. Um outro estudo, este na área de HIV/aids,

encontrou correlação positiva estatisticamente significativa entre não-adesão ao tratamento e maior tempo de diagnóstico (Silva, Ximenes, Miranda Filho, Arraes, Mendes, Melo & Fernandes, 2009).

4.1.1.2 Caracterização do procedimento de busca dos casos

O contato telefônico foi realizado com quatorze usuários (50%), o envio de carta foi feito com os casos que não possuíam contato telefônico ou que o contato não foi exitoso, contabilizando um total de doze (42,9%) de cartas enviadas. Durante essa etapa do estudo, dois usuários compareceram ao Com-Vivência espontaneamente, ou seja, antes de qualquer ação de busca, e foram convidados a participar do estudo pois seus nomes constavam da lista de abandono (Tabela 3).

Dos 28 usuários, 25% ($n=7$) não foram contatados de forma alguma, ou seja, não obtivemos nenhuma resposta das tentativas de contato.

Tabela 3. Caracterização do procedimento de busca dos casos ($N=28$)

| Características | | <i>n</i> | % |
|--------------------------|---------------------------------------------------------|----------|------|
| Ação Realizada | Contato telefônico | 14 | 50,0 |
| | Carta | 12 | 42,9 |
| | Contato espontâneo do paciente | 2 | 7,1 |
| Resultado da Ação | Agendado atendimento, mas não compareceu | 1 | 3,6 |
| | Obtida informação sobre óbito | 5 | 17,9 |
| | Recolhimento | 4 | 14,3 |
| | Recusa do atendimento | 5 | 17,9 |
| | Sem resposta | 7 | 25,0 |
| | Mudança de serviço para acompanhamento | 1 | 3,6 |
| | Carta devolvida pelos Correios (endereço incompleto) | 5 | 17,9 |

Recusaram a retornar ao serviço de saúde um total de cinco usuários (17,9%), contatados por telefone. A recusa ao atendimento foi acompanhada da apresentação de justificativas tais como falta de horário para comparecer ao hospital, por motivo de trabalho ou por razões pessoais. Nesse momento nos colocamos à disposição para intervir visando o agendamento da consulta médica e, também, o agendamento do atendimento psicossocial para um horário que fosse mais conveniente para o usuário. Apenas uma

paciente aceitou a proposta, e foi agendada a consulta médica, mas a mesma não compareceu. Todos os demais pacientes que recusaram o atendimento referiram estar bem e que logo procurariam o hospital novamente.

Também foram detectados mais cinco casos de óbito, sendo que três deles foram informados via contato telefônico e dois após o envio de carta à residência. Dessa forma, o número de óbitos chegou a dez pacientes da lista de casos de abandono, considerando os cinco casos identificados anteriormente, já mencionados.

Em cinco casos a carta enviada retornou pelo fato do endereço registrado no prontuário e na ficha de acolhimento psicossocial estar incompleto. Quatro usuários foram reacolhidos e, nesse momento, realizadas as entrevistas individuais. Outros três casos apresentaram os seguintes resultados: com um usuário foi agendado o reacolhimento por duas vezes, mas não compareceu. Em um outro a própria usuária nos informou que tinha transferido o tratamento para outro serviço de saúde, porém, não tinha nenhum relato no prontuário nesse sentido.

Além dos dados acima apresentados, foram levantados registros em prontuário clínico e em registros específicos do atendimento psicossocial, com base em relatos dos pacientes, com aspectos da história de vida que podem ter influenciado no abandono ao tratamento. Os registros indicavam: queixa da presença de efeitos colaterais ($n=2$), falta de motivação para continuar o tratamento ($n=1$), fragilidade do suporte sócio-familiar ($n=5$), usuários em tratamento de câncer ($n=2$), negação/não aceitação do diagnóstico ($n=2$) e abuso de substâncias psicoativas ($n=8$). Observou-se que essas situações mencionadas eram adversas e podiam se constituir em barreiras à adesão.

No que diz respeito aos efeitos colaterais dos ARV, por exemplo, estes podem ser muito diversos pois dependem da modalidade de esquema terapêutico e da adaptação do organismo às substâncias ingeridas, mas tendem a ser transitórios na maioria dos casos. Em se tratando do tratamento antirretroviral, os efeitos podem desaparecer ou serem atenuados, em períodos de tempo variados, tendendo a oscilar entre dias a meses após o início do uso. Entre as reações mais frequentes, destacam-se: diarreia, distúrbios gástricos (vômitos e náuseas), tontura e manchas avermelhadas pelo corpo, o chamado rash cutâneo. Esses efeitos são desconfortáveis e aversivos e podem influenciar na vida social do usuário, interferindo negativamente no trabalho, na vida social, lazer e em outras

atividades do dia-a-dia (Brasil, 2008).

O impacto negativo dos efeitos colaterais sobre as práticas de adesão é um desafio na área de saúde, especialmente em tratamentos prolongados e contínuos, ou mesmo em doenças curáveis. A guisa de exemplo, em um estudo realizado em uma unidade de tratamento para hanseníase no Espírito Santo, um dos motivos relatados pelos pacientes para as falhas na ingestão ou abandono do tratamento foram os efeitos adversos da medicação, de modo que alguns pacientes tinham percepção de piora da doença após o início do tratamento, justamente devido aos efeitos colaterais (Fogos, Oliveira & Garcia, 2000). Em HIV/aids, e em direção oposta ao estudo acima citado e à literatura sobre o assunto, pesquisa realizada por Reis, Lencastre, Guerra e Remor (2010) apontou que:

O somatório dos efeitos colaterais da medicação antirretroviral informados pelos participantes deste estudo constitui também um preditor de adesão ao tratamento. (...) No presente estudo, encontrou-se uma relação positiva entre adesão ao tratamento e a presença de efeitos colaterais coadjuvantes ao tratamento. Esta relação aponta uma perspectiva diferente, isto é, pode-se entender que só aqueles que cumprem o tratamento assiduamente experienciam efeitos colaterais no decurso do tratamento. É possível que estes efeitos colaterais dos tratamentos mais modernos e atuais não sejam tão intensos, permitindo que o paciente siga o tratamento apesar dos possíveis efeitos adversos do medicamento (p. 427).

Existem algumas alternativas para diminuir esses efeitos colaterais: intervenção na alimentação, horários de tomada dos medicamentos, mudança de esquema terapêutico. Porém, para que essas alternativas serem trabalhadas, o serviço de saúde tem que estar preparado para recebê-las. As possibilidades de mudança de esquema terapêutico, por exemplo, serão trabalhadas pelo profissional médico e este tem de estar atento às questões que podem levar à não-adesão. A precariedade do suporte sócio-familiar surgiu como uma característica de alguns casos de abandono no presente estudo. Podemos encontrar essa mesma característica como fator que influencia a não-adesão, em outras pesquisas as como a de Silva, Waidman e Marcon (2009), onde os participantes que revelaram boa adesão ao tratamento referiram uma rede social de apoio bem estruturada, podendo ser uma rede familiar, grupos de apoio, de cunho religioso, entre outros. No

estudo de Carvalho, Hamann e Matsushita (2007), sobre variáveis determinantes da adesão ao tratamento antirretroviral, realizado em Brasília-DF, as variáveis “*receber apoio dos amigos quanto às suas necessidades, sentir-se importante para os outros e contar com alguém que demonstre gostar de você foram variáveis preditoras da adesão ao tratamento*” (p.654). Na mesma direção, estudo de Seidl e cols. (2007) verificou que pacientes satisfeitos com o apoio social tinham melhor adesão ao tratamento, comparados com aqueles que relataram pouca disponibilidade de apoio e insatisfação com o mesmo. O suporte no momento de revelar o diagnóstico à família ou amigos, e como a informação será recebida, também é muito importante e pode ser decisivo na compreensão da doença e de suas possibilidades de tratamento.

O uso abusivo de substâncias psicoativas chamou a atenção devido a elevada proporção de casos entre aqueles que interromperam o tratamento. Esse aspecto tem sido referido por outros estudiosos e tem se mostrado como um fator influenciador de problemas de adesão ao tratamento e/ou de acompanhamento na medida em que dificulta a organização do seu dia-a-dia e os horários para a tomada dos medicamentos, sendo frequente o relato de esquecimento, por exemplo. O uso de substâncias psicoativas também pode potencializar alguns efeitos colaterais dos ARV e, em interação com a droga, produzir determinados efeitos colaterais como diarreia, tontura, náuseas, entre outros (Brasil, 2008). No estudo de Carvalho e cols. (2007) foi possível detectar uma tendência a maior uso de álcool entre os pacientes não aderentes, população na qual também foi detectado o uso de tabaco e outras substâncias psicoativas.

A associação entre a variável uso de substâncias psicoativas e adesão vem sendo observada em grande número de estudos, conforme se observa em um trabalho de revisão da literatura realizada por Rêgo e Rêgo (2010): de 21 artigos selecionados, apenas três não encontraram associação significativa entre essas duas variáveis. Um outro estudo que se propôs a investigar a relação entre essas variáveis, “*encontrou forte associação entre falha na adesão (...) aferida por meio do auto-relato e consumo problemático de álcool (...)*” (Rêgo, Oliveira, Rêgo, Santos Júnior & Silva, 2011, p. 49).

Os resultados apresentados neste tópico serão retomados a seguir, na apresentação e discussão dos achados dos usuários em processo de recolhimento, com os quais foram feitas entrevistas individuais, e do grupo focal com os profissionais de saúde.

4.1.2 Entrevistas individuais

4.1.2.1 Perfil dos casos

Nas Tabelas 4 e 5 é possível visualizar as características sociodemográficas, médica e clínico-laboratorial dos casos que foram recolhidos e entrevistados individualmente. É possível observar que a maioria já tinha sido internada pela ocorrência de infecções oportunistas, estavam a mais de um ano sem buscar os antirretrovirais na farmácia e sem comparecer a consultas médicas de infectologia. Ademais, todos referiram registros de falhas/abandono anteriores. Apenas Manuel apresentava melhores condições imunológicas e virológicas (com CV indetectável), porém, esse fato talvez seja explicado por serem exames feitos a bastante tempo, provavelmente retratando período de boa adesão ou de reação ainda satisfatória do sistema imunológico.

A falta de informações laboratoriais de Renata pode ter sido causada pelo fato da paciente já ter feito tratamento em outra localidade e, talvez tenha levado os exames originais e, também, nas evoluções das consultas, que foram poucas, não estavam relatados o CD4 e a carga viral.

Tabela 4. Perfil sociodemográfico dos usuários entrevistados

| | Sexo | Idade | Situação conjugal | Situação trabalhista | Procedência | Escolaridade |
|---------------|-------------|--------------|------------------------------|-----------------------------|------------------------|------------------------|
| Aline | F | 36 | Casada | Diarista/ Desempregada | Valparaíso-GO | Fundamental completo |
| Carlos | M | 41 | Solteiro, com companheira | Pedreiro/ Desempregado | Recanto das Emas-DF | Fundamental completo |
| Manuel | M | 44 | União estável | Jardineiro/ Empregado | Valparaíso-GO | Fundamental incompleto |
| Renata | F | 34 | Viúva, sem companheiro | Babá/Desempregada /BPC | Ceilândia-DF | Médio completo |

Tabela 5. Caracterização médica e clínico-laboratorial dos usuários entrevistados

| | Internação por infecção oportunista | Relato de falhas/ abandono anteriores | Tempo de diagnóstico | Tempo sem buscar ARV | CD4 | Carga Viral | Tempo sem ir na consulta médica | Tempo sem fazer exames |
|---------------|-------------------------------------|---------------------------------------|----------------------|----------------------|----------|-------------|---------------------------------|------------------------|
| Aline | Sim | Sim | 10 anos | 4 meses | 213 | 13.650 | 3 meses | 6 meses |
| Carlos | Não | Sim | 6 anos | 1 ano e 4 meses | 278 | 6.592 | 1 ano e 10 meses | 11 meses |
| Manuel | Sim | Sim | 12 anos | 1 ano e 5 meses | 382 | < 50 cópias | 1 ano e 6 meses | 2 anos e 8 meses |
| Renata | Sim | Sim | 9 anos | 1 ano e 9 meses | sem inf. | sem inf. | 1 ano e 7 meses | sem inf. |

Dos quatro casos entrevistados, em dois foi realizado o contato telefônico e os outros dois fizeram contato espontâneo, ou seja, não chegou a ser feita a atividade de busca, pois compareceram ao serviço de saúde por vontade própria e por necessidades do momento, antes de iniciarmos os contatos previstos.

4.1.2.2 Análise das entrevistas

Para a apresentação dos resultados das entrevistas, optou-se pela divisão por perguntas, e realizada a discussão com base na literatura existente.

- **Você considera o período que ficou sem buscar a medicação antirretroviral como abandono do tratamento?**

Três usuários, Aline, Carlos e Renata, consideraram que o período que ficaram sem a medicação como abandono ao tratamento, porém, cada um apresentou justificativas diferentes.

Aline e Carlos mencionaram que, a partir do momento em que começaram a não ingerir a medicação, já seria um abandono. Essa afirmação pode ser exemplificada pelo discurso de Aline: *“no momento que a gente começa a não tomar eles, eu acho que já vira um abandono, seja o motivo que for”*.

Já Renata relacionou abandono ao fato de estar sentindo as consequências físicas desse ato: *“(…) porque a gente sente as consequências no corpo, a gente sofre as*

consequências, isso faz mal, me sinto mal, não me sinto bem. Quando eu tomava os meus remédios direitinho eu tava até legal (...)”.

O único caso que não considerou o período de interrupção como um abandono foi Manuel, que admitiu as falhas no tratamento, mas como retornou ao serviço espontaneamente, não relacionou as falhas como abandono:

Não, não considero um abandono não. (...) Eu voltei de novo, né? Fiquei com medo e voltei a...retomei o tratamento de novo. Mas eu não to tomando regularmente também não. Ano passado eu fiquei quase três meses sem tomar a medicação.

Desse discurso podemos identificar que a ideia de abandono está vinculada à característica de uma interrupção de prazo mais longo, em um processo mais difícil de ser resgatado e modificado.

No discurso de Manuel e Renata está presente a ideia de incômodo, preocupação e medo do que pode acontecer. Importante destacar que esses dois casos compareceram ao serviço de forma espontânea. No discurso de Renata, está presente o fato de estar sentindo no corpo as consequências de não dar continuidade ao tratamento, ou seja, a presença de sintomas físicos seria um aspecto motivador para que os pacientes procurassem o serviço de saúde no anseio de minimizá-los ou saná-los. Já no discurso de Manuel não está claro se já existia algum sintoma, porém, o medo do que possa acontecer o motivou a comparecer ao serviço de saúde.

- **Quais motivos fizeram com que você não buscasse os antirretrovirais, interrompendo seu tratamento?**

Como trouxemos anteriormente no presente estudo, diversos fatores podem gerar dificuldades para o paciente na realização do tratamento de doenças crônicas. Os motivos relatados pelos quatro pacientes podem ser divididos em fatores relacionados ao tratamento e fatores ligados ao sujeito (Brambatti & Carvalho, 2005).

O fator relacionado ao tratamento foi relatado por Renata como a presença de efeitos colaterais ao uso da medicação, porém, percebemos em seu discurso que já tiveram períodos de sua vida em que conseguiu ingerir as medicações sem presenciar os efeitos colaterais:

(...) eu sempre vinha aqui por causa das falhas. Eu dizia: não to conseguindo tomar esses remédios. Não doutora, eu não to conseguindo tomar esses remédios. Aí: Não, mas você tem que continuar tentando. Aí vinha alguém e conversava comigo. Mas em casa eu não dava conta por causa dos efeitos colaterais. Falei, falei e eles diziam que eu não podia parar, que eu tinha que esperar fazer novamente o CD4 e a Carga Viral pra ver o que era melhor pra mim. Às vezes eu tomava e às vezes não tomava, ficava daquele jeito. Às vezes eu tomava certinho, mas depois eu parei. E eu não tava dando conta mesmo, antes do Efavirenz eu tomava certinho.

Apesar de não ter sido explicitado pela paciente como um motivo de abandono, a má comunicação usuário-profissional de saúde, como um fator interpessoal, pode ter influenciado o abandono, pois, segundo o discurso apresentado acima, foi colocada diversas vezes a presença de efeitos colaterais incômodos, mas os profissionais apenas insistiram na necessidade de ingerir a medicação e não procuraram trabalhar algumas estratégias de adesão ou, se possível, a mudança de esquema antirretroviral por causa do Efavirenz, que foi citado por Renata como uma medicação problemática. Segundo o documento *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV*, do Ministério da Saúde (Brasil, 2008):

Os principais efeitos adversos do efavirenz estão relacionados ao sistema nervoso central, tais como tonturas com “sensação de embriaguez”, sonolência ou insônia, dificuldade de concentração logo após a tomada do medicamento e sonhos vívidos (sensação forte de realidade), que podem tornar o medicamento intolerável (p. 43).

Ainda no discurso de Renata, a respeito dos motivos que a levaram a interromper o tratamento, se faz importante mencionar que, durante o período sem buscar a medicação e sem comparecer às consultas, Renata foi detida em uma penitenciária feminina no estado de Goiás. Segundo ela, a prisão se deu devido ao fato de seu companheiro, já falecido com quadro de aids, era traficante de drogas e a envolveu em um esquema ilícito que culminou em sua prisão. Apesar de estar envolvida com o tráfico, Renata afirmou não fazer uso de substâncias psicoativas e que esse fato em sua vida estava ligado ao seu relacionamento com o companheiro. Pelo seu discurso, podemos

perceber que o episódio da prisão e afastamento de sua família teve influência negativa em seu desejo de dar continuidade ao tratamento:

Ah, essa cadeia aí, de repente. (...) Aí eu desanimei, vontade de morrer. Queria meus filhos, me tiraram de perto dos meus filhos, da minha mãe. Aí eu falei: se eu não morrer agora eu não morro mais nunca. Se eu sair dessa cadeia com vida, com esse problema, eu vou atrás, eu quero viver, se não...mas quando meus filhos ligavam pra mim eu tinha vontade de procurar de novo aqui, o HUB, o Com-Vivência. Revolta de tudo que aconteceu. Porque é como eu te falei, eu tinha vontade de morrer logo, me tirou de perto da minha mãe, dos meus filhos (...). Mas não foi por falta deles procurarem, eles falavam: “Renata, vamos no médico. Eu: “Não. Não quero, não quero”. Depois eu cheguei a comentar com duas amigas e elas devem ter contado lá, elas foram atrás de uma assistente social pra me...elas esperavam que eu...mas eu não queria falar, tava chateada, tava triste.

Os fatores ligados ao sujeito foram detectados nos discursos de Aline, Carlos e Manuel. No caso de Aline, o diagnóstico de câncer e a realização do tratamento quimioterápico levou à interrupção do tratamento, como assinala o seu discurso:

(...) eu comecei um tratamento de quimioterapia, aí eu intolerei o remédio. Então, como foi ficando medicação lá eu não achei justo vir buscar medicação se tem lá...aí eu não achei justo vir buscar não. Eu fiz isso por mim mesma, por minha conta.

No entanto, a interrupção do tratamento para HIV/aids se deu por conta da paciente, ou seja, não teve nenhuma recomendação médica neste sentido.

O uso excessivo de bebidas alcoólicas foi relatado como o motivo que levou a interrupção do tratamento nos casos de Carlos e Manuel. Em relação a Carlos, o abuso de álcool gerava consequências em suas relações interpessoais com sua companheira afetiva e com suas filhas e, também, dificuldades em organizar uma rotina que favorecesse o seu tratamento/acompanhamento:

É a bebida né? Aí dá muito problema na família, fico ignorante, irresponsável com as meninas, com a mulher. Também eu chegava muito tarde nas consultas porque moro longe e não consigo acordar cedo, aí não

tenho paciência de ficar esperando minha vez. De manhã é difícil, eu prefiro de tarde.

No discurso de Manuel também ficou evidente a influencia negativa do uso excessivo de bebidas alcoólicas:

(...)A gente exagera um pouquinho, acabo dormindo e esqueço de tomar, né? Mas nem sempre é isso não. Mas às vezes é... Ah, passou da hora, então eu não vou tomar, deixa pra de manhã ou de tarde, de noite... Quando eu lembro eu tomo.

A dificuldade para organizar uma rotina que favoreça os cuidados com a saúde fica clara no seguinte trecho da fala de Manuel:

Eu...primeiro eu...passou da data de eu vir buscar meus remédios, acabou meus remédios, né? Aí teve um probleminha, eu vim no hospital, os médicos tinham viajado e não tinha ninguém pra assinar a receita. Inclusive depois eu levei uma bronca por causa disso. Aí junta uma coisa com a outra, é relaxo meu mesmo. Eu falava: Ah, eu vou lá. Aí chega o dia de vir: Não, depois eu vou. Sempre adiando...depois eu vou, depois eu vou. Aí acabou acontecendo isso aí, né?

É possível perceber que o discurso de Manuel é contraditório quando nega o que afirmou anteriormente a respeito do esquecimento causado pelo uso de bebidas alcoólicas:

(...) às vezes eu penso assim: Ah, não vai fazer efeito, eu bebi demais, to muito embriagado, ingeri muito álcool. Mas não é esquecimento não. Eu mesmo tenho consciência que eu deixo de tomar, sabe? (...) é um vacilo meu mesmo. Sempre me falaram que não era bom tomar com bebida alcoólica. Volto a falar: deixei de beber (o remédio) não foi porque eu esqueci não, o álcool não deixa eu esquecer. Não tô dando uma de santinho, mas por enquanto eu não to, assim, incapaz, esquecendo as coisas, deixando de dormir ou deixando de trabalhar por causa do álcool. Eu tenho um irmão que é alcoólatra, ele deixa de fazer as coisas, não dá conta por causa do álcool. Mas eu, ainda não, graças a Deus.

É importante ressaltar que, talvez, o discurso de Manuel a respeito do uso de bebidas alcoólicas esteja atrelado à ideia de incompatibilidade entre o álcool e os ARV ou até mesmo “cortar” o efeito da medicação. Cabe esclarecer que não há incompatibilidade entre ambos, porém o uso excessivo de bebidas alcoólicas pode acarretar sobrecarga ao fígado, dificultando o processo de metabolização dessas substâncias. Portanto, se faz necessário que os profissionais de saúde estejam atentos a esse tema e dialoguem com os usuários sobre essa questão, além de atuarem na perspectiva da redução de danos e não da interrupção do uso de álcool que, muitas vezes, não condiz com a realidade do sujeito (Brasil, 2008).

• **Na história do seu tratamento, isso já aconteceu outras vezes? Quais motivos levaram você a interromper seu tratamento por conta própria anteriormente?**

Todos os quatro casos afirmaram já terem interrompido o tratamento anteriormente, alguns com uma frequência maior do que outros. Aline, por exemplo, referiu que já interrompeu anteriormente, mas nunca como o presente momento:

Já, mas não como agora. Às vezes eu interrompia um dia, dois dias porque às vezes eu saía e não levava. Mas agora eu parei. Eu saía sem levar, às vezes eu esquecia, mas era muito raro. No comecinho do tratamento eu tomava certinho, porque queria ficar bem e forte.

O discurso acima revela que “tomar direitinho” está atrelado ao desejo de melhorar, de ficar forte, talvez em resposta à sintomatologia inicial que algumas pessoas vivendo com HIV apresentam ao iniciar a TARV.

Renata e Carlos relacionaram os mesmo motivos que culminaram na interrupção do tratamento no período do estudo. No caso de Renata foi a presença dos efeitos colaterais:

(...)só dormia depois que passava aquelas agonias todas da cabeça. Eu tinha uns pesadelos horríveis, umas coisas horríveis que eu sonhava, umas coisas que parece que era tão real. Me deixa paranoica aquilo ali, me deixa perturbada. Aí eu ficava com medo de tomar, de ter aqueles sonhos horríveis, cada coisa horrível!

Já no caso de Carlos foi o uso abusivo de bebidas alcoólicas: “*Eu não tomo direito desde que comecei o tratamento. É o álcool mesmo*”.

No discurso de Manuel, aparentemente não há nenhum motivo para a interrupção do tratamento:

Não, não tenho nenhum fator não. Que eu me lembre não. Foi só, como eu falei, vacilo meu. Puramente vacilo meu. Sabe quando você pensa e tem preguiça: Ah, não vou fazer isso não. Não sei explicar, é como se fosse uma preguiça, um pouco caso: Ah, eu to bem, não vou tomar isso não, amanhã eu tomo. Esse vacilo que eu falo é meio que uma preguiça. Bom seria se tivesse a cura logo e a gente falasse que tá bem, sem sentir nada.

Nesse relato podemos observar que existe um fator ligado ao sujeito que é a não aceitação do diagnóstico e uma consequente dificuldade em lidar com a realidade de viver com HIV/aids e de necessitar de cuidados específicos em saúde.

• **Você acredita que o serviço de saúde do HUB pode auxiliar na realização do seu tratamento? De que maneira?**

Novamente todos os usuários concordaram que o serviço de saúde tem um papel positivo na realização do tratamento. Para Aline, a presença do projeto Com-vivência, com o atendimento psicossocial, é importante:

Pode. (...) só de ter medicamento pra gente pegar já ajuda, porque tem lugares que a gente não consegue pegar. (...) a gente pode vir no Com-Vivência, tem os psicólogos, então acho que isso ajuda, ajuda muito. São coisas que a gente encontra aqui e às vezes não encontra em outro hospital.

Talvez o fato de ser um hospital-escola contribua para a qualidade dos serviços prestados pelo HUB e, também, pela presença de ações que possam não existir em outros serviços, pois é um hospital que incentiva ações inovadoras, se propõe a estar comprometido com a população a qual atende e integra o tripé ensino-pesquisa-extensão. O Com-Vivência, por sua vez, é caracterizado por trabalhar com o acolhimento assim como é entendido pela Política Nacional de Humanização-PNH, de maneira resolutiva e que procura fortalecer os vínculos com os usuários dos serviços de saúde.

Os discursos de Renata e Carlos se assemelharam no que diz respeito à defesa pela continuidade dos serviços já existentes. Para Renata:

Pode sim. Ah, tipo assim: você tá aqui conversando comigo, o doutor já adiantou muita coisa na parte das medicações, né? Acho que é isso: passar as medicações, fazer os exames necessários, é o que eu to precisando no momento. Vocês me ajudaram muito. Eu sempre fui muito bem tratada aqui no HUB, todo mundo me tratava muito bem. Quando eu internei eu saí ótima, não tenho do que reclamar.

No discurso de Carlos é colocado de forma sucinta: “*Na minha opinião é um dos melhores, se não o melhor do DF. Pode me ajudar fazendo o que já faz, falta eu fazer a minha parte*”.

Podemos destacar nos discursos de Carlos, Manuel e Renata uma satisfação com o serviço de saúde, especificamente o HUB, como no discurso de Manuel:

(...) Eu sempre fui super bem tratado aqui, sabe? Se acontecer alguma coisa eu tiver que internar, vou pedir que seja aqui porque eu já tive em outros hospitais aí e nem chega a como é o tratamento aqui no HUB. Isso é interesse de vocês, estudantes que tem interesse de aprender, de ajudar, né? Tenho horror de passar a noite em hospital como acompanhante e como eu tenho a imunidade baixa, eu tenho muito medo de pegar outra doença. Então pra mim o HUB é um dos melhores, é referência.

No discurso acima há uma manifestação intensa de satisfação com o serviço de saúde, o que nos traz, também, a ideia de um vínculo provavelmente muito bem estabelecido. Apesar desses relatos, o paciente quase não comparecia ao serviço de saúde. Talvez no discurso acima possamos estar diante de uma situação de desejabilidade social por parte do paciente em relação ao profissional de saúde (pesquisadora) no sentido de agradá-la e, dessa forma, evitar situações de exposição de possíveis dificuldades próprias do paciente.

- **Você achou essa atividade de busca – contato por telefone, carta ou visita domiciliar – positiva, negativa ou não sabe? Por quê?**

Essa questão foi feita da maneira como está descrita acima para os dois casos em que a busca foi realizada, e para os pacientes que compareceram ao hospital de maneira espontânea, foi explicado que seria feita essa atividade e questionado a respeito da percepção deles a respeito.

Todos os pacientes acharam positivo a realização de atividades de busca e ficou evidente a sensação de cuidado e atenção que essa atividade, se feita de maneira correta, pode significar. Podemos observar essa percepção no discurso de Aline: *“Eu achei chique. Sinal que se preocupa com a gente. Não estamos esquecidos pelo mundo”*. Também na fala de Manuel:

Eu ficaria muito agradecido de saber que vocês têm essa preocupação de acompanhar o tratamento da gente, ver se tá acontecendo alguma coisa, né? Se um dia vocês me ligarem e eu atender o telefone ia ser muito bom, eu ficaria muito feliz de saber que vocês tão preocupados com a nossa saúde.

Também ficou explícito que a atividade de busca motivou o paciente a voltar ao serviço, como se fosse uma última oportunidade de resgate, pois ele poderia não retornar por conta própria ou poderia retornar quando apresentasse uma piora do quadro clínico: *“Eu achei positivo porque eu estou num momento de fraqueza e senti que tinha alguém que se preocupa comigo”* (Carlos).

“Acho isso bom. Acho uma força que vocês dão. Se a pessoa tá mal, pra baixo e vocês ligam, acho que dá um incentivo pra dar um pouquinho mais de coragem”. (Renata).

Apesar da percepção positiva acerca da atividade de busca, apenas uma paciente, Aline, continuou o acompanhamento para a adesão. Carlos e Manuel não retornaram ao serviço de saúde após a entrevista e Renata iniciou a intervenção para adesão, mas até o final da pesquisa não tinha retornado ao serviço. Assim, mesmo após a aproximação com o serviço de saúde, conclui-se que o processo de recolhimento não se efetivou, até aquele momento, para os quatro pacientes, indicando os desafios que a busca consentida coloca para as equipes de saúde. Nesse sentido, ações que objetivem a prevenção do abandono do tratamento são alvos importantes a serem alcançados pelas equipes de saúde.

4.2 Profissionais

4.2.1 Perfil profissional do grupo

O objetivo inicial era que o grupo focal fosse composto pelas mais diversas categorias profissionais que atuam em HIV/aids, com vistas a permitir um diálogo mais rico e interativo entre as áreas. Porém, devido aos contratempos já explicitados anteriormente neste trabalho, isso não foi possível. Porém, o grupo composto por profissionais médicos e psicólogos garantiu a interdisciplinaridade presente no diálogo e na troca de idéias. Segundo Barbour:

Um subproduto do envolvimento de profissionais médicos e clínicos na pesquisa com grupos focais tem sido o ponto em que isso tem exigido um trabalho conjunto com pesquisadores qualitativos de outras disciplinas (principalmente sociologia médica, psicologia da saúde e antropologia médica) (2009, p. 74).

Na Tabela 6, a caracterização dos participantes está descrita.

Tabela 6. Perfil dos profissionais participantes do grupo focal

| | Sexo | Idade | Categoria profissional | Tempo de trabalho em HIV/aids | Tempo de atuação no serviço atual |
|-----------|------|-------|------------------------|-------------------------------|-----------------------------------|
| C1 | F | 64 | Médica | 30 anos | 20 anos |
| C2 | F | 26 | Psicóloga | 1 mês | 1 mês |
| C3 | F | 47 | Psicóloga | 17 anos | 7 anos |
| C4 | M | 32 | Médico | 2 anos | 2 anos |

4.2.2 Análise do Grupo Focal

Como dito anteriormente, foi utilizado neste estudo a técnica de grupo focal para trabalhar junto aos profissionais de saúde participantes. Sobre a técnica de grupo focal, assinala Carlini-Cotrim: “A técnica do grupo focal é bastante utilizada em trabalhos exploratórios, de pesquisa, e permite que questões não previstas possam ser abordadas. Também consiste em técnica bastante utilizada em saúde pública” (1996, p. 189).

Segundo Barbour (2009):

O uso de grupos focais se tornou uma importante abordagem nas pesquisas qualitativas em diferentes áreas, de pesquisas de mercado a pesquisas de saúde. (...) Geralmente os grupos focais são usados como método único, mas em muitos casos eles são integrados em um modelo de múltiplos métodos com outros métodos qualitativos e, às vezes, com métodos quantitativos (...) Enquanto as entrevistas sobressaem-se na tarefa de eliciar considerações “privadas”, os grupos focais oferecem ao pesquisador acesso às participações e aos argumentos que os participantes estão dispostos a apresentar em situações de grupo (...) (p. 61).

Ainda segundo a autora:

Uma das áreas que tem mais entusiasticamente batalhado pelo uso de grupos focais tem sido a pesquisa com serviços de saúde, onde existe uma grande quantidade de estudos com grupos focais que está voltada a fornecer *insights* das experiências de pessoas com uma variedade de doenças crônicas (Barbour, 2009, p.64).

Como referência de estudos na área da saúde que utilizaram a técnica de grupo focal, podemos citar o trabalho de Vieira e Dall'Agnol (2009) em estudo que objetivou apreender a percepção de uma equipe multidisciplinar acerca da fuga de pacientes atendidos no serviço de emergência em um hospital universitário. Podemos citar, também, pesquisa realizada no México que teve como objetivo investigar, com o uso de grupos focais, as percepções de enfermos e de profissionais de saúde a respeito de doenças crônicas (Mercado-Martínez & Hernández-Ibarra, 2007). Na área de HIV/aids podemos destacar o estudo de Brambatti (2007), realizado em Maputo, capital de Moçambique, que utilizou grupos focais para avaliar as expectativas de pacientes HIV positivos em relação ao uso dos medicamentos antirretrovirais no início do tratamento, dois e quatro meses após o início da TARV.

Como produto do GF, temos diferentes e diversas percepções sobre um mesmo assunto, mas que se entrelaçam e se constroem mutuamente nos discursos. O produto final do GF pode ser analisado de várias maneiras e, neste estudo, foi escolhida a técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, como explicitado na seção Método.

Como o produto final do GF foi construído coletivamente e de forma integrada, também foi analisado de modo que essa integração e coletividade não se perdessem em uma apresentação de falas estanques. Sobre isso Lefèvre e Lefèvre (2002) apontam:

O DSC como técnica de processamento de dados com vistas a obtenção do pensamento coletivo dá como resultado um painel de discursos de sujeitos coletivos, enunciados na primeira pessoa do singular, justamente para sugerir uma *pessoa coletiva* falando como se fosse um sujeito individual de discurso. Esta forma de apresentação de resultados de pesquisa, é fácil perceber, confere muita naturalidade, espontaneidade, vivacidade ao pensamento coletivo(...) (p.23).

É importante ressaltar que a construção do DSC é feita com palavras e expressões oriundas dos próprios discursos individuais, podendo ser introduzidos alguns conectivos com o objetivo de manter a coesão do discurso como, por exemplo: então, assim, como, etc.

Para a apresentação dos dados, foi feita a separação por questão, seguido pelo quadro-síntese das ideias centrais e, por fim, o DSC. Após a apresentação do DSC, foi feita a discussão dos pontos mais relevantes no discurso. Essa forma de apresentação dos dados segue a sugestão dos autores que desenvolveram a presente técnica de análise (Lefèvre & Lefèvre, 2002).

Questão 1 - O que é abandonar o tratamento?

IDÉIAS CENTRAIS

| | | |
|-----------------------------------|-------------------------|--------------------------------------------|
| Deixar de comparecer às consultas | Não tomar as medicações | Tomar inadequadamente é pior que não tomar |
|-----------------------------------|-------------------------|--------------------------------------------|

IC 1- Deixar de comparecer às consultas

DSC 1 - *Eu acho que abandono é quando você deixa de comparecer as consultas, pois alguns pacientes conseguem receita e os antirretrovirais no corredor e continuam tomando sem precisar vir à consulta e o médico não tem um controle se existe falha e tem um risco de tomar de forma incorreta e ter efeitos colaterais. Então se abandono são três meses sem comparecer a consulta, como são quatro seguimentos anuais então a gente pode considerar duas faltas em consultas como abandono.*

Diferentemente do discurso dos pacientes entrevistados, os profissionais consideraram o não comparecimento às consultas também como um abandono do tratamento, o que está de acordo com o Ministério da Saúde. Porém, houve um equívoco com relação ao tempo, talvez por terem confundido com o tempo sem dispensação de ARV, quando foi colocado o período de três meses sem comparecer na consulta a partir da data agendada (Ministério da Saúde, 2009).

Sobre alguns pacientes conseguirem a receita médica dos antirretrovirais no corredor do ambulatório, ou seja, sem serem atendidos, pode sinalizar que o paciente não compareceu à consulta ou a data da próxima consulta coincidiu com o fim dos comprimidos. No primeiro caso, o fornecimento de receita médica sem ter sido feita a consulta consiste em prática ilegal, podendo o profissional ser punido por tal prática (Conselho Federal de Medicina, 2009). Porém, como é uma doença crônica e pelo fato de alguns pacientes permanecerem com a mesma prescrição durante anos, pode ser que essa atividade aconteça em determinados contextos.

IC 2- Não tomar as medicações

DSC 2 - *Tem aqueles que só pegam a medicação, levam pra casa e decidem que não vão mais tomar o medicamento e todos que faleceram esse ano foram aqueles que se recusaram a tomar.*

A presença regular nas consultas é um bom indicador de adesão ao tratamento, porém, como assinalado pelo DSC2, pode ser que a dificuldade esteja em ingerir a medicação e, talvez por receio, o paciente não compartilhe essa dificuldade com a equipe de saúde, ou a equipe de saúde pode não estar atenta suficientemente para esse fato.

O discurso traz que o paciente decide parar de tomar ou se recusa a tomar, e nesse momento é importante que o serviço de saúde esteja atento para perceber o que está influenciando essa decisão e se é possível revertê-la trabalhando junto com o paciente, de forma colaborativa. Alguns profissionais podem cair no erro de se conformarem com uma primeira recusa do paciente em tomar a medicação e transferir toda a responsabilidade para ele quando, na verdade, a responsabilidade pela adesão ao tratamento é compartilhada. Sobre a compreensão do que é adesão e como trabalhá-la sob

a perspectiva do profissional de saúde, artigo científico sobre a Clínica Ampliada de doenças crônicas assinala que:

Para transformar as ações profissionais no campo das dificuldades de adesão ao tratamento é necessário, primeiramente, transformar a maneira de como os profissionais percebem o que é adesão e os fatores que levam ao abandono: quaisquer que sejam as transformações que se façam necessárias em determinadas "práticas", elas sempre implicam, necessariamente, transformações correlatas nos modos como os "problemas" são reconhecidos e configurados por esse "campo de práticas". (...) não há transformação no "campo das práticas" que não seja, indissociavelmente, transformação no "campo problemático" (Vieira, França, Lima & Lamy, 2009, p.73).

O profissional de saúde, além de estar atento para as possibilidades de melhoria da adesão do paciente, também deve estar atento para o respeito ao direito de escolha do sujeito em dar continuidade ou não ao tratamento antirretroviral.

IC 3- Tomar inadequadamente é pior que não tomar

DSC 3 - *O problema é que a tomada incorreta é mais prejudicial do que a não tomada. Eu acho que o abandono na adesão ao seguimento ambulatorial regular e tomar inadequadamente, são dois problemas que quase se equivalem quando a gente pensa no impacto clínico que vai ter.*

No DSC3 a ingestão incorreta da medicação foi considerada, eventualmente, até pior que o abandono, no sentido do impacto clínico que pode acarretar. A questão enfatizada aqui se refere ao risco de desenvolvimento de resistência viral, nos casos de adesão em patamares menores que 95%. Assim, no DSC3 o alerta é que ao parar de tomar os ARV as cepas virais podem retornar a níveis de vírus virgens, sem exposição à medicação, o que pode ser menos danoso se comparado à adesão insuficiente (Brasil, 2007).

A tomada inadequada da medicação consiste em mudar constantemente os horários, esquecer doses, atrasar de forma rotineira ou tomar apenas um dos antirretrovirais prescritos. Esses hábitos fazem com que o esquema antirretroviral prescrito possa não ser mais eficaz para promover a supressão viral necessária para o

controle da doença. Se isso acontece de forma recorrente e prolongada, pode levar a uma situação em que o paciente tenha as suas possibilidades de “esquema de resgate” limitadas (Brasil, 2008). Por esse motivo o DSC3 equivale os impactos do abandono e da tomada incorreta dos antirretrovirais.

Questão 2 - Quais fatores podem levar ao abandono do tratamento?

IDÉIAS CENTRAIS

| | | | | | | | |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------|-----------------|--------------------------------|--------------------------------------------------|------------------|
| Medicamento como revelação do diagnóstico | Não aceitação do diagnóstico Não percepção da doença | Depressão e dependência química | Ganho secundário | Apego religioso | Cansaço e opção por não tratar | Dificuldade de encaixar a medicação com a rotina | Efeitos adversos |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------|-----------------|--------------------------------|--------------------------------------------------|------------------|

IC 1 - Medicamento como revelação do diagnóstico

DSC1 - *Eles associam a tomada do medicamento à revelação, principalmente os pacientes que usam Ritonavir, que tem que ir pra geladeira, e moram com os pais, com familiares ou com um companheiro(a) e que não querem falar, então o medicamento pode suscitar a pergunta: “o que é essa medicação?”.*

O sigilo do diagnóstico de retrovirose é um direito da pessoa vivendo com HIV, cabendo somente a ela a decisão de revelar ou não para terceiros o seu diagnóstico. No documento Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids (Encontro Nacional de Ongs, 1989) está explícito: “X - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes”.

Muitas vezes, o uso da medicação precisa ser feito em locais públicos ou, como no exemplo presente no DSC1, precisa ser armazenado em um local no qual outras pessoas que frequentam a residência tem acesso, e essa situação pode expor o paciente quanto ao seu estado sorológico. Junto à exposição do diagnóstico muitas vezes está presente a questão do estigma que foi construído em relação à aids. O estigma social é uma questão que merece uma atenção especial, pois interfere de forma significativa na adesão, tanto no ato de tomar uma medicação, o que pode despertar curiosidade de quem está por perto, como pelos efeitos colaterais que ela pode ocasionar, como a lipodistrofia.

A partir do momento que o usuário concorda em tomar a medicação, ele também está concordando e assumindo que tem uma doença incurável, com todo o estigma social existente sobre ela (Brasil, 2008).

Em uma pesquisa realizada sobre as representações sociais da aids e observância terapêutica, os resultados mostraram que:

(...) os pacientes aderentes se utilizam de estratégias para lidar com as dificuldades impostas pelos remédios (uso de porta-comprimidos e garrafas de água dentro da bolsa ou da sacola, ao sair de casa, entre outras). (...) Nos não aderentes predomina a vivência da soropositividade como sendo algo muito perturbador no dia a dia (...). Não desenvolvem, assim, estratégias para lidar com as dificuldades impostas pelos remédios como com as limitações acarretadas pela soropositividade (Cardoso & Arruda, 2004, p. 155).

Um outro estudo, também sobre representações sociais e HIV/aids, coloca que:

(...) quando o portador do vírus da aids inicia o tratamento medicamentoso, ele pode estar confirmando para a sociedade que está infectado (...). Tal fato pode ocasionar situações de preconceito. (...) Buscando evitar situações geradoras de preconceitos, as pessoas portadoras do HIV selecionam cuidadosamente as pessoas que podem tomar conhecimento(...) da sua condição de saúde, entendem que omitir o fato de que tomam os remédios evitam a estigmatização, ao mesmo tempo em que ocultam sua doença. O medo da discriminação faz com que os usuários escondam os medicamentos ou retirem os rótulos dos frascos para evitar que as pessoas do seu convívio profissional ou familiar desconfiem ou descubram a sua enfermidade. (Teixeira & Silva, 2008, p. 734).

No trecho acima “(...)escondam os medicamentos ou retirem os rótulos dos frasco(...)”, está exemplificada uma estratégia que pode ser utilizada para disfarçar o nome da medicação e, conseqüentemente, o nome da doença. Dessa forma, a equipe de saúde precisa estar preparada e ter conhecimento de algumas estratégias que podem ser utilizadas para promover a adesão ao tratamento em doenças crônicas (Brasil, 2008).

IC2 – Não aceitação do diagnóstico / Não percepção da doença

DSC2 – *Muitas vezes é a não aceitação do diagnóstico ou o fato das pessoas se sentirem tão bem com a medicação que acreditam que não tem a doença e pára de tomar. Tem que conviver e enquanto não resolver um bocado de problemas, vai acumulando o peso.*

No discurso acima são apresentadas duas ideias, a não aceitação do diagnóstico (que pode acontecer por motivos diversos), e a não percepção da doença devido à ausência de sintomas (que ocorre quando o sistema imunológico aumenta suas defesas, pois a medicação está agindo na supressão viral).

O processo de receber um diagnóstico reagente para HIV consiste em grande impacto para a pessoa, não só físico, mas também psicológico e social. Em alguns casos o diagnóstico positivo já é esperado pelo paciente, mas aprender a conviver com a nova realidade que, por sua vez, traz novas responsabilidades, obrigações e limitações, pode ser difícil e, algumas vezes, pode levar a uma situação de não cuidado e não-adesão aos tratamentos e acompanhamentos necessários, como foi colocado pelo DSC2. Ter que tomar a medicação significa assumir que a condição de portador de uma doença crônica e isso pode ser extremamente difícil, como assinala Brambatti (2007):

(...) o tratamento antirretroviral, por ser por tempo indeterminado e para uma doença incurável, pode lembrar a condição de mortalidade para o portador do HIV/aids e funcionar como concretização da doença. O medicamento torna o HIV presente na vida do indivíduo diariamente e pode confrontá-lo com sua condição de mortalidade, de fragilidade humana. Mais uma vez é importante que a equipe de saúde compreenda o paciente e conheça suas crenças e sentimentos a fim de auxiliá-lo a vincular o tratamento à proposta de vida e de estabilidade clínica e emocional (p.35).

Alguns autores abordaram a respeito da não percepção da doença ocasionada pela ausência de sintomas, como o estudo de Teixeira e cols. (2000) que indica esses momentos assintomáticos em algumas fases do processo de adoecimento, por exemplo, como um dos aspectos facilitadores da não-adesão à terapia antirretroviral.

IC3 - Depressão e dependência química

DSC3 - *Muitas vezes questões emocionais acontecem nesse percurso e as pessoas entram em depressão, desistem e abandonam. Aqui no serviço a gente percebe que eles são*

muito quietinhos, chegam e cada um recolhe-se na sua realidade, poucos conversam e isso é diferente porque a gente vai num ambulatório de diabetes ou de hipertensão e eles falam pra caramba, mas no nosso ambulatório eles ficam quietinhos, recolhidos. Quando tem grupos, o fato de um daquele grupo falecer, por exemplo, gera uma depressão e é uma repercussão negativa para os outros. O principal e o mais difícil de lidar é a questão da dependência química, seja ela de maconha, cocaína, crack ou álcool, a dependência química reflete também uma série de problemas estruturais, familiares e da pessoa com ela própria.

Assim como no DSC2, o discurso acima aborda duas questões diferentes mas interligadas, pois são questões com determinantes psicossociais, com repercussão na esfera emocional. A depressão, por exemplo, pode já acometer a pessoa antes do diagnóstico ou pode emergir ou ser acentuada após o diagnóstico positivo para o HIV, dada à nova realidade que, algumas vezes, implica em eventuais perdas e limitações. Estudos têm apontado a depressão como um transtorno que pode estar associado à vivência de uma condição crônica (Ricco, Miyazaki, Silva, Góngora, Perozim & Cordeiro, 2000; Kern, 2003; Duarte & Rego, 2007). No caso do HIV/aids, o medo do estigma e a presença de crenças sobre a aids como sinônimo de morte podem aumentar a frequência de transtornos depressivos em pessoas HIV positivas (Malbergier & Schöffel, 2001; Stumpf, Rocha & Proietti, 2006).

A saúde mental da pessoa vivendo com HIV/aids pode ser ainda mais afetada se esta não utiliza estratégias ativas de enfrentamento (*coping*) para lidar com a doença (Campos, Guimarães & Remien, 2008; Seidl & cols., 2005). As alterações psicológicas mais comuns que acometem pessoas com HIV/aids são estresse, ansiedade e depressão (Grilo, 2001; Remor, 1999). A guisa de exemplo, em estudo realizado no estado de Mato Grosso com 246 pessoas soropositivas, verificou-se que os fatores que mais influenciavam a não adesão foram presença de depressão e suporte social insatisfatório (Scaff, 2002).

Em um outro estudo sobre sintomas psicopatológicos, adesão e qualidade de vida, os autores alertaram que: “(...) a soropositividade ao HIV não supõe um impacto negativo na saúde mental do indivíduo (...) se este apresentar recursos psicológicos e de apoio social para lidar com a situação” (Reis, Lencastre, Guerra & Remor, 2010, p.427). Dessa forma, se faz necessário que os profissionais das equipes especializadas sejam preparados para lidar com questões de saúde mental e, principalmente, dialoguem com as diferentes

categorias profissionais no sentido de trabalhar as estratégias de enfrentamento junto ao paciente.

O uso abusivo de substâncias psicoativas e a dependência química, assim como foi explanado na seção de resultados e discussão do presente trabalho, pode ser um fator que prejudica a adesão ao tratamento antirretroviral, não só pela ação físico-química no organismo, mas também por dificuldades estruturais e familiares que podem acompanhar esse uso, como foi abordado no DSC3.

Os impedimentos para a organização e estruturação de uma rotina de autocuidado em saúde de uma pessoa vivendo HIV/aids e dependente química também é um aspecto que pode dificultar a adesão satisfatória. Carvalho e cols. (2003) em estudo com 150 pacientes identificaram o uso de substâncias ilícitas como um fator significativamente associado à baixa adesão.

Estudo realizado por Lima (2006) com pacientes soropositivos e usuários de drogas, e com profissionais que atendem essa população em São Paulo, traz em seus resultados que, para os profissionais de saúde entrevistados, o fato de o paciente ser dependente químico interfere de modo negativo na adesão e os dados obtidos na pesquisa mostraram que 81,5% dos usuários pesquisados relataram terem abandonado o tratamento da aids em função do uso de álcool e outras drogas.

No DSC3, a percepção de que se trata de um problema muito difícil ficou evidenciada na ideia central, que traz grandes desafios para os profissionais de saúde. O discurso parece trazer ainda um nivelamento das substâncias psicoativas e podemos observar isso no trecho “*O principal e o mais difícil de lidar é a questão da dependência química, seja ela de maconha, cocaína, crack ou álcool*”, quando, na realidade, cada tipo de substância tem as suas particularidades tanto nos efeitos sobre o organismo quanto nos hábitos de uso, e isso precisa ser considerado se queremos vincular o sujeito à equipe e ao serviço de saúde de uma forma eficaz (Niel & Silveira, 2008).

O trabalho em redução de danos (RD) surge com essa perspectiva e é uma forma de se trabalhar com o uso de substâncias psicoativas procurando minimizar os danos que possam decorrer do consumo de álcool e outras drogas, sejam estes danos físicos, sociais e/ou psicológicos, e também reduzir os riscos de contaminação pelo compartilhamentos

de objetos para o consumo da substância. Nessa perspectiva, redução de danos consiste em:

(...) estratégia de saúde pública que tem por objetivo reduzir os danos causados pelo abuso de drogas (lícitas e ilícitas), além de estimular o usuários de drogas a resgatar seu papel auto-regulador(...). Não preconiza a imediata abstinência (...). Vem sendo utilizada no Brasil desde o final da década de 80 (...) (Franco, Soares, Correa & Querrer, 2003, p. 6).

Dessa forma, o trabalho em RD se coloca como um referencial importante para a atuação em HIV/aids uma vez que procura valorizar os direitos humanos, se baseia na realidade do sujeito e busca construir metas que também sejam realistas dentro do contexto de vida de cada usuário. Outro ponto de grande importância nessa questão se refere ao direito do usuário de álcool e outras drogas ao tratamento antirretroviral, seja qual for seu padrão de uso (Brasil, 2008).

IC4 – Ganho secundário

DSC4- *Outros não aderem pra ter uma complicação e conseguir um benefício do INSS. Essa também é outra realidade que são as dos ganhos secundários.*

O DSC4 aborda a questão do ganho secundário, especificamente ao ganho de algum benefício do INSS, que pode ser o BPC, ou a aposentadoria propriamente dita. Ganhos secundários é um conceito utilizado pela psicologia e pela medicina para se referir a benefícios que um transtorno ou doença pode fornecer ao paciente (Dersh, Polatin, Leeman & Gatchel, 2004).

Em um estudo sobre HIV/aids na terceira idade, uma das categorias encontradas foi a de ganhos secundários no sentido de que, se por um lado o diagnóstico trouxe um sofrimento importante, por outro lado ele promoveu a aproximação e um maior cuidado por parte da família do idoso (Sousa, Saldanha & Araújo, 2009).

O fator ganho secundário também foi encontrado em estudo anterior sobre abandono do tratamento antirretroviral e perfil dos casos, onde um participante apresentou registros em prontuário médico a respeito da intenção de interromper o tratamento com o objetivo de adoecer e, assim, tentar conseguir o BPC (Santos, 2007).

Este fato demonstra uma situação caótica, pois a partir do momento que uma pessoa escolhe adoecer para receber um benefício no valor de um salário mínimo, quer dizer que a situação financeira e social está em um limite desesperador. Talvez não pudéssemos nem dizer que adoecer foi uma escolha da pessoa, pois, muitas vezes, ela não tem outras escolhas, já que seus direitos básicos de cidadania lhe são privados por uma condição socioeconômica marcada pela exclusão.

IC 5 - O apego religioso

DSC5 - Você tem que ver essa realidade, porque outros fatores interferem, não só a dependência química, pois a dependência existe em tudo, as pessoas se apegam à religião esperando serem curadas e tem certas religiões que falam o que não é verdade como ter um milagre e ser curada e as pessoas dizem: “não tenho isso porque na minha visão religiosa se eu tivesse isso eu seria avisado espiritualmente”. Isso poderia levar a um abandono e até mesmo não começar o tratamento e é difícil de ser trabalhado com o paciente. Às vezes o religioso dela é tão mais forte tão mais importante que não adianta você não vai conseguir chegar.

No discurso acima, o apego à religião, seja qual for, é colocado com um fator negativo a partir do momento que influencia não para o autocuidado em saúde, mas sim para uma crença de cura que, em se tratando de doenças crônicas, ainda não é uma realidade plausível.

É certo que a espiritualidade tem um papel importante no enfrentamento de situações estressantes como, por exemplo, uma cirurgia, dor ou doença, tanto que nos anos 1980, a Organização Mundial da Saúde incluiu a dimensão espiritual em sua definição de saúde. Diversos estudos apontam para essa relevância como os trabalhos de revisão de literatura de Gobatto e Araújo (2010), Faria e Seidl (2005) e a pesquisa de Fornazari e Ferreira (2010). Trata-se de tema que merece aprofundamento e estudos futuros.

IC 6 – O cansaço e a opção por não tratar

DSC6 - Tem outros fatores como o cansaço, pois as pessoas cansam de tomar remédio por muito tempo e isto é uma característica de cronicidade, como a diabetes. Já teve situação que, apesar de estar na hora, o paciente não quis iniciar o tratamento, mesmo eu explicando que o CD4 cai demais e que vai começar a ter doenças. Os que têm mais dificuldade de começar são os que mais conhecem de HIV e tem nível superior.

Em uma pesquisa sobre abandono do tratamento para hanseníase, os autores obtiveram a informação, através de entrevistas com os pacientes, que o longo período de tratamento pode influenciar o abandono, sendo que o tratamento para hanseníase tem duração de seis meses a dois anos (Fogos & cols., 2000). No caso da Aids, em que o tratamento, uma vez iniciado tem duração para toda a vida, podemos afirmar que é um fator que pode influenciar o abandono.

Já a opção por não iniciar o tratamento, como aponta o DSC6, pode ser influenciada por diversos fatores, como o desconhecimento de aspectos da doença e do tratamento, iniciar o tratamento significa que o próprio organismo não está reagindo contra a replicação viral, receio da exposição social do diagnóstico, presença de efeitos colaterais, ausência de sintomas, entre outros.

Ao contrário do que afirma o DSC6 a respeito da decisão por fazer o tratamento e nível de escolaridade, a literatura tem relacionado os baixos níveis de escolaridade como um fator associado à baixa adesão em tratamentos de doenças crônicas (Carvalho & cols, 2007; Duarte & cols, 2010; Herrera, Campero, Caballero & Kendall, 2008; Seidl & cols., 2007).

IC 7 – Efeitos adversos e co-infecções

DSC7 - *Outros fatores são os efeitos adversos que contribuem porque é muito difícil de manusear. A gente tem mais ou menos vinte anos de terapia anti-retroviral. O AZT deve ser de 1987, quer dizer, são vinte anos, e a gente ainda tá lidando com os efeitos adversos, como a lipodistrofia. Existe aquele que não tá aderindo porque, por exemplo, teve um quadro de diarreia importante por causa da medicação. Os efeitos adversos interferem na adesão e no abandono e trabalhar essas questões de uma forma mais rápida talvez seja importante. Outra questão são as co-infecções: hepatites e tuberculose. Tuberculose, por um lado, é mais fácil de abordar porque tem paciente que vem mensalmente pra fazer dose supervisionada. E os que tem hepatite, com um tratamento longo, com n efeitos colaterais, tudo isso é difícil.*

Apesar dos avanços dos antirretrovirais, como a junção de medicamentos em um só comprimido, melhoria da eficácia na supressão viral, entre outros, os efeitos colaterais ainda estão presentes na vida de algumas pessoas vivendo com HIV/aids e esses efeitos, como vimos na análise dos resultados da entrevistas individuais, podem fazer com que a

adesão não seja satisfatória, pois provocam um mal estar físico e, também, interferem em atividades diárias do paciente.

A respeito dos efeitos colaterais, um estudo realizado ainda em 1999, nos Estados Unidos da América, com pacientes em uso de terapia antirretroviral combinada, procurou identificar as principais vantagens e desvantagens, sob o ponto de vista de pacientes, do uso da medicação. Um dos pontos mais significativos em relação às desvantagens foi a presença de efeitos colaterais como náuseas, problemas gastrointestinais, cálculo renal e dificuldades no sono, como insônia e agitação (Erlen & Mellors, 1999). Em um estudo de revisão de literatura sobre os motivos que levam à não-adesão, García e Côté (2003) selecionaram os efeitos colaterais como um dos motivos que mais estão presentes na literatura da área.

Pacientes que iniciam a medicação, mas são assintomáticos, podem apresentar medo do adoecimento advindo dos efeitos colaterais, como aponta Brambatti

(...) é preciso considerar ainda o medo que os medicamentos provoquem alguma transformação física, como: alteração da cor da pele, queda de cabelos ou lipodistrofia. Além disso, é grande também o medo de adoecer pelos efeitos colaterais como as neuropatias, diarreias, vômitos e reações na pele (2007, p. 31).

As co-infecções com o HIV estão relacionadas com os outros fatores já apresentados aqui, pois além do tratamento antirretroviral, o paciente precisa lidar com um outro tratamento, muitas vezes de forte impacto para o organismo e para a vida social da pessoa, como bem apontou o DSC7 a respeito da co-infecção HIV – hepatite C-HCV.

A escolha do esquema antirretroviral pelo profissional de saúde deve levar em consideração a “queima” de esquemas anteriores, efeitos colaterais, gestação e também as co-infecções que podem existir (Chen, Hoy & Lewin, 2007). O Departamento de DST/HIV/aids, do Ministério da Saúde aponta que como as epidemias de aids e tuberculose frequentemente se misturam, esta co-infecção torna a gestão dos tratamentos complexa, pelas interações do remédio para a tuberculose com alguns antirretrovirais.

Rodrigues e cols. (2010), em estudo realizado sobre o tratamento para tuberculose-TB em co-infectados TB/HIV, mediante entrevistas com profissionais de saúde, destacam que:

(...) quando esse tratamento está associado com o tratamento anti-retroviral, as interações medicamentosas e as reações adversas são maiores se comparadas aos indivíduos HIV negativos, pois a infecção pelo vírus HIV predispõe mais a ocorrência de efeitos adversos. Em virtude disso, é importante considerar que a adesão adequada em ambos os esquemas, é um grande desafio para o paciente, quando realizados concomitantemente, devido à elevada quantidade de comprimidos a serem ingeridos ao dia e à ocorrência de efeitos colaterais, particularmente nas primeiras semanas de tratamento (p. 385).

O documento *Recomendações para Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV* (Brasil, 2008) aborda a co-infecção HIV/HCV:

A influência da infecção pelo HIV sobre a infecção pelo HCV faz com que a viremia do HCV aumente, elevando o risco de transmissão vertical e possivelmente o risco de transmissão sexual. Além disso, há intensificação do processo necro-inflamatório, com desenvolvimento de fibrose hepática e a ocorrência de cirrose em tempo inferior aos mono-infectados somente pelo HCV (p. 95).

O documento acima aponta algumas estratégias para os profissionais de saúde de manejo das co-infecções visando amenizar os danos ao organismo do paciente. Portanto, as co-infecções trazem para o paciente dificuldades e desafios em relação à piora do quadro clínico, mudanças nos hábitos de vida, horários e rotinas, efeitos colaterais, entre outros, e, nesse contexto, as equipes de saúde devem ser preparadas para também lidar com esse fator que, por sua vez, pode prejudicar a adesão aos antirretrovirais e até mesmo a adesão ao tratamento da outra infecção presente.

IC 8 – Dificuldade em encaixar a medicação com a rotina

DSC8 – *Tem aqueles que não conseguem encaixar a medicação com a rotina: horário de dormir, horário de tomar e aí começa a tomar errado. Existem muitos conflitos em relação à rotina, principalmente dos adolescentes por que dormem ou acordam muito tarde e aí é difícil. É uma coisa que pode ser resolvida, ele abandonou porque o remédio que ele tomava tal hora era incompatível, então poderia fazer uma troca e facilitava. No começo do tratamento era um monte de comprimidos e interferia muito mais na rotina, mas agora melhorou bastante. Agora está chegando três medicações em um só comprimido. Isso vai afetar a posologia e vai facilitar a adesão.*

Os avanços nos medicamentos antirretrovirais, de forma geral, tem proporcionado uma melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Porém, um dos desafios apontados pelo DSC8 é em relação à adaptação do paciente a novos hábitos, o que está bastante relacionado com a ideia trazida pelo DSC1 e 2 dessa mesma questão. O ideal é que a pessoa, em uma fase de tantas mudanças e introdução de um medicamento cujo uso é para toda vida, não altere mais nada em seu cotidiano naquele momento, porém, as adaptações da rotina ao uso da medicação e também vice-versa, muitas vezes são inevitáveis.

Em uma pesquisa sobre as representações sociais do viver com HIV/aids o conflito entre tomar remédios e hábitos de vida foi apontado como um dos principais motivos que levaram ao abandono do tratamento (Cardoso & Arruda, 2004). Na mesma direção, Adão e Caraciolo (2007) apontam para a necessidade de reorganização da vida quando se inicia a terapia antirretroviral, com a definição de horários e uma alimentação saudável, justamente pelo uso de mais de um medicamento, em doses e horários diferentes.

Questão 3 – Como a equipe de saúde pode intervir nos casos de abandono?

IDÉIAS CENTRAIS

| | | | | | |
|-------------|-----------------|-------------------------------------------------|-----------------------------|------------------|------------------------------------|
| Acolhimento | Grupo de adesão | Inserção da família e parceiro(a) no tratamento | Atendimento individualizado | Farmácia Clínica | Competência e integração da equipe |
|-------------|-----------------|-------------------------------------------------|-----------------------------|------------------|------------------------------------|

IC 1 – Acolhimento

DSC1 - *Eu acredito que desde o acolhimento, a postura, como ele vai ser visto, como vai ser tratado, permite que ele tenha mais acesso e isso vai facilitar porque permite que vença uma barreira que é a barreira de acesso, de chegar até o serviço. Esse acolhimento é fundamental porque, além de ser um suporte, ele se sente parte responsável pelo tratamento, participa. Quando não tem uma boa receptividade, favorece o abandono. Também tem muito jovem diagnosticado e se eles pegam um profissional que tem preconceito, isso pode ser desastroso porque de cara tem o impacto da notícia de que você é portador de um vírus que ainda não tem cura e pra algumas pessoas ainda é igual a uma certidão de óbito. O paciente vai pra um serviço, com muito mais desconfiança e alguns vão testando serviço, vai pra um, vai pra outro, vai pra outro, e isso vai ser péssimo.*

O DSC1 traz um fator interpessoal que pode influenciar na adesão ao tratamento, que é a relação profissional de saúde-usuário. No estudo de Sadala e Marques (2006), a categoria relacionamento com o paciente foi analisada como ainda sendo permeada por algumas dificuldades dos profissionais, como: medo da infecção, preconceito, barreiras ao relacionamento, discriminação, pouco envolvimento e empatia.

Taylor (1986) conclui que a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde é um ponto essencial para o grau de satisfação com a atenção recebida. Segundo a autora, os comportamentos do profissional que se destacam na má comunicação são o uso de jargões, linguagem técnica excessiva, linguagem infantilizada e despersonalização do paciente. Por outro lado, existem também algumas características dos pacientes que também podem influenciar na comunicação não efetiva, como a ansiedade perante o problema de saúde, níveis de instrução e experiência prévia com a doença.

No DSC1 a palavra acolhimento significa uma forma de ação por parte do serviço de saúde para intervir nos casos de abandono, porém, constata-se que o acolhimento foi representado como uma postura de receptividade, de acesso, mas não com base no conceito de acolhimento da Política Nacional de Humanização-PNH, que envolve responsabilização e resolutividade. No caso do discurso acima, o acolhimento é entendido mais como vínculo com o serviço de saúde.

Os princípios norteadores da PNH são a valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão, fortalecendo processos integradores e promotores de responsabilização, e o estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos (Brasil, 2004).

O acolhimento, segundo PNH, consiste em:

(...) o ato ou efeito de acolher expressa, em suas várias definições, uma ação de aproximação, um “estar com” e um “estar perto de”, ou seja, uma atitude de inclusão. Essa atitude implica, por sua vez, estar em relação com algo ou alguém. (...) O acolhimento é um modo de operar os processos de trabalho em saúde, de forma a atender a todos que procuram os serviços de saúde, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas mais adequadas aos usuários. Ou seja, requer prestar um atendimento com resolutividade e responsabilização, orientando, quando for o caso, o

paciente e a família em relação a outros serviços de saúde, para a continuidade da assistência, e estabelecendo articulações com esses serviços, para garantir a eficácia desses encaminhamentos (Brasil, 2010, p. 21).

Dessa forma, a PNH sustenta, legítima e fortalece os princípios e diretrizes do SUS buscando, de forma transversal, avançar na maneira de pensar e exercer os cuidados em saúde.

IC 2 – Grupo de adesão

DSC2 - O grupo de adesão é um grupo flexível, mas tem certos pacientes que já estão lá desde o início. Geralmente são pessoas com uma situação social sem rede de apoio, sem família, moradores de rua e é muito difícil resgatar essa pessoa. A gente estabelece um calendário, tem pessoas que fazem questão de ir e tão chamando outras pessoas. Antes do grupo a gente faz um convite àquelas que tão ali esperando a consulta e é aberto pra familiares e amigos, quem o paciente quiser levar. É interessante que eles estabelecem um vínculo de amizade e um vai à casa do outro, um verifica se o outro tá aderido ou não. O resultado é que muitos se tornam multiplicadores, então eles fazem exatamente esse trabalho de ir até as casas e localizar as pessoas. Vai desde o vínculo com o pessoal do serviço até os vínculos que se estabelecem entre eles dentro do serviço e eu acho isso muito importante.

IC 3 – Inserção da família e parceiro(a) no tratamento

DSC3 - No sentido mesmo da adesão, do cuidado, do apoio, a coisa que eu observo é você inserir a família e o parceiro no tratamento. Quando não tem a família é muito difícil, ficam perdidos, pois a questão do suporte, da rede social, ela é importante. A gente tem percebido que os pacientes que a família sabe, que respeita, esse são pacientes tranquilos, vão às consultas, aderem à medicação, a família tá junto, a família se preocupa, eles se sentem amados, tem a atenção dos familiares, um suporte, e em se tratando de qualquer paciente, quando ele se sente querido é uma questão importante.

IC4 – Atendimento individualizado

DSC4 - O atendimento tem sempre que ser individualizado com todas essas pessoas, ou é morador de rua ou é idoso, então tem que individualizar, tem que ver muito o perfil do paciente que tá sendo atendido. A questão da individualização, por exemplo, que eu acho que é uma coisa difícil, essa questão da equipe ela vai ter que sempre ser individualizada, é lógico que tem que ter uma série de diretrizes ou de onde você quer chegar.

Os DSC 2, 3 e 4 representam estratégias práticas que visam trabalhar a adesão ao tratamento. Os grupos de adesão e, também podemos incluir outros grupos de apoio ou

educativos que abordem a questão do viver com HIV, permitem interações entre os pares que poderiam não acontecer em outros contextos.

Em se tratando de doenças crônicas de uma forma ampla, artigo de Silveira e Ribeiro (2005) afirma que os grupos de adesão tem evidenciado um campo potencial de terapêutica, de ensino e de aprendizagem tanto para pacientes quanto para profissionais de saúde, onde os participantes tem a possibilidade de interagir com conceitos, valores e culturas diferentes. Dessa forma, grupos de adesão não são somente grupos de apoio, mas se caracterizam por terem um aspecto informativo, reflexivo e, também, de suporte.

Outra forma de fomentar o suporte social ao paciente é apontado pelo DSC3 como a inserção dos familiares e dos parceiros afetivos no tratamento do paciente. Para que isso ocorra, da maneira como está colocado no DSC, é necessário que as pessoas envolvidas tenham conhecimento a respeito da soropositividade e a organização familiar seja minimamente estruturada.

Talvez possamos ampliar o DSC3 e afirmar que é necessário inserir as pessoas que são importantes na vida do paciente no pensar profissional para que, assim, o acompanhamento na equipe multidisciplinar possa acontecer de uma maneira mais integral. Como exemplo, o estudo de Cardoso e Arruda (2004) aponta na análise dos resultados que os participantes aderentes ao tratamento eram aqueles com maior grau de apoio e acolhimento familiar.

O atendimento individualizado (DSC4), por sua vez, está em consonância com o modelo biopsicossocial de saúde e, também, com os pressupostos da PNH, no qual o paciente é visto e atendido como um todo complexo e, portanto, dotado de particularidades. Mas também é preciso que os profissionais sejam preparados para esse atendimento, visando garantir a equidade na atenção. É nesse momento do atendimento individualizado que se formam e se fortalecem os vínculos entre usuários e profissionais de saúde permitindo, assim, uma maior interação e, possivelmente, o aumento do autocuidado em saúde.

IC 5 – Farmácia Clínica

DSC5 - *Essa ideia da farmácia clínica é importante, ajuda bastante. Essa questão de ter a presença do farmacêutico pra ajudar a equipe médica e a equipe de enfermagem. Teve um aluno da farmácia que fez a tese dele e foi muito interessante nessa época porque ele*

identificou o uso de chás, a interferência de fitoterápicos. Então a gente viu o tanto que tomava errado. Na cardiologia eles fazem o ambulatório e é acompanhado pelo pessoal da farmácia clínica, e é interessante porque eles passam pelo farmacêutico e isso vai ajudar porque, muitas vezes, eles deixam de colocar certas condições, não sei se eles tem medo do profissional, de colocar certas coisas que surpreende - “Ah não, o médico vai achar que eu não to entendendo que isso...que é errado...” ou de ser chamado a atenção. Alguns ficam com medo de dizer e serem punidos. Aqui eu acho que nenhum serviço tem a presença do farmacêutico, é preciso trazer o farmacêutico, sensibilizá-lo pra que ele dê essa resposta e não gerar uma atividade a mais pra quem já tá sobrecarregado.

O papel dos profissionais farmacêuticos tem sido apontado como relevante no sentido de desenvolver uma prática qualificada na dispensação dos antirretrovirais, aconselhamento individual, acompanhamento durante o tratamento e promoção da adesão (Ceccato, Acurcio, Bonolo, Rocha & Guimarães, 2004; Codina-Jané, Creus, Sánchez, Echevarría & Díaz, 2004; Commonwealth Pharmaceutical Association, 2003).

No discurso acima é colocado que a presença do farmacêutico seria para ajudar a equipe médica e de enfermagem. Porém, se a equipe de atendimento em HIV/aids é composta por outros profissionais e estes trabalham de forma integrada, o trabalho de cada área contribui para o todo e não somente para determinadas categorias profissionais. A título de conhecimento, alguns serviços de referência no DF já possuem o atendimento na farmácia clínica como, por exemplo, no Centro de Saúde de Brasília nº 5 do Gama e, a partir de 2011, no HUB. É válido lembrar que um paciente em TARV em boas condições clínicas costuma comparecer à farmácia clínica mensalmente, enquanto que sua consulta médica ou psicossocial pode se dar em intervalos maiores. Daí a importância da atenção farmacêutica em HIV/aids nos tempos atuais.

IC 6 - Competência e integração da equipe

DSC6 - *Uma coisa que é muito boa é o atendimento conjunto. Às vezes o infectologista vê que tá com um paciente que tem questões que precisa de outro profissional, ele vai lá, chama a assistente social e a gente faz uma consulta conjunta e, às vezes, a gente consegue resgatar. A equipe pode interferir nessa questão do abandono, inclusive tem um relato de uma moça do interior que ela tava com um problema grande em relação às medicações e aí um profissional diz uma coisa, outro profissional diz outra coisa. Ainda tem muita gente tratando HIV que não tem formação e a incongruência das informações não é adequada - o paciente vai pra um e tem informação, vai pra outro e tem outra informação. Então, a equipe deve estar bem balizada e ter o mesmo discurso, precisa tá afinada. Essa consulta multiprofissional, a gente tem na realidade até certo ponto porque*

não tem enfermagem e não tem odontologia. Tem equipe de auxiliares de enfermagem em que existe um rodízio entre as auxiliares e muitas vezes durante esse rodízio vai uma profissional que não tem perfil pra DST, e não gosta “hoje é meu dia e mal espero o dia acabar pra poder sair daquela sala.”, então tem essa questão do não gostar daquele tipo de paciente. Por outro lado, as pessoas que estão lidando com a DST/Aids acabam se apaixonando pelo trabalho que fazem, tem um perfil diferenciado no sentido de que estão ali porque gostam e tem que ter sensibilidade porque lidam com problemas de ordem sexual, psicológica, social e familiar. Só pra complementar, com os profissionais médicos - muitas vezes os pacientes não se sentem acolhidos. Então, acho que pode faltar uma sensibilização do médico em relação ao paciente.

O discurso acima aborda duas questões, a da equipe integrada e a questão da competência profissional, competência esta entendida em um sentido mais amplo e não só compreendida como a competência técnica, mas também como a capacidade do profissional concentrar todos os seus recursos disponíveis para solucionar ou lidar com alguma questão buscando eficácia, resolutividade e pertinência (Perrenoud, 1997).

No caso da adesão ao tratamento em HIV/aids, a competência envolve conhecimento específico sobre HIV/Aids e o tratamento, mas também a habilidade e a atitude (acolhedora para os problemas de não adesão) para lidar com essas questões.

Sobre a equipe, é necessário diferenciarmos o que é uma equipe multiprofissional ou pluridisciplinar, e o que é a interdisciplinaridade. Delattre (2006) define a pluridisciplinaridade como sendo:

(...) uma simples associação de disciplinas que concorrem para uma realização comum, mas sem que cada disciplina tenha que modificar significativamente a sua própria visão das coisas e os seus próprios métodos. A este título, a pluridisciplinaridade existe desde sempre, ainda que a sua importância tenha aumentados nos nossos dias (p. 280).

É importante que os serviços de saúde, especialmente os de referência, sejam pluridisciplinares, porém, os profissionais precisam dialogar entre si e procurar integrar suas ações, oferecendo, assim, um atendimento mais completo. A interdisciplinaridade vem ao encontro dessa ideia:

O seu fim é (...) exprimir em linguagem única os conceitos, as preocupações, os contributos de um maior ou menor número de disciplinas que, de outro modo, permaneceriam fechadas nas suas linguagens especializadas. É evidente que, na medida em que se conseguir estabelecer uma tal linguagem comum, os

intercâmbios que se desejam estarão facilitados. Por outro lado, a compreensão recíproca que daí resultará é um dos fatores essenciais de uma melhor integração dos saberes (Delattre, 2006, p. 280).

Em artigo de Nemes e cols. (2009), sobre as relações entre adesão e qualidade dos serviços de assistência a pessoas vivendo com HIV/aids, os resultados mostraram que a qualidade da atenção, e também da organização dos processos de trabalho, é um ponto crucial na adesão ao tratamento.

Uma última questão que foi brevemente colocada diz respeito à necessidade de haver uma maior sensibilização por parte dos médicos na relação com os pacientes e os contextos nos quais estão inseridos. Em uma pesquisa realizada no México sobre a relação médico-paciente e suas consequências na adesão ao tratamento, foram apontados nos resultados a inexistência de uma boa comunicação por parte dos médicos, não por desconhecimento técnico ou pouca experiência, mas sim pela necessidade de manter uma certa autoridade. Também foi destacada a atitude infantilizadora que apontava os paciente não aderentes como desobedientes ou enganadores do profissional. Todas essas atitudes levavam a dificuldades de adesão e, algumas vezes, ao abandono do tratamento (Herrera & cols., 2008).

Questão 4: O que sabem sobre a abordagem consentida e quais as implicações dessa atividade?

IDÉIAS CENTRAIS

| | | | |
|----------------------------|-----------------------------|---------------|-----------------------------------------------|
| Eles se sentem importantes | HIV tem a questão do sigilo | Consentimento | Se não tem o contato do paciente fica difícil |
|----------------------------|-----------------------------|---------------|-----------------------------------------------|

IC 1 – Eles se sentem importantes

DSC1 – *A busca é um fator muito importante pra adesão e eles se sentem importantes. Às vezes a gente ia com o psicólogo, assistente social e o médico, e eles ficavam assim: “Nossa, eles vieram até aqui, saíram de lá preocupados comigo.”. Quando você liga, eu sinto isso também: “Nossa, ela se lembrou de mim”. Inclusive teve um paciente que disse: “Você me ligando? Eu nunca imaginava que o psicólogo do serviço público fosse se dar ao trabalho de me ligar, de saber como é que eu estou e porque eu não fui.”. Eu acho que eles se sentiam acolhidos e isso dava um impacto muito forte.*

Novamente o acolhimento surge no discurso como uma prática de vínculo e de atenção para com o usuário e, nesse contexto, a busca seria uma atividade que teria como uma de suas finalidades o fortalecimento desse vínculo. Voltando na análise das entrevistas individuais do presente estudo, uma das entrevistadas apontou esse aspecto com a seguinte fala: “*Eu achei chique. Sinal que se preocupa com a gente. Não estamos esquecidos pelo mundo*” (Aline).

IC 2 – HIV tem a questão do sigilo

DSC2 - *É preciso ter cuidado nessa busca consentida e na forma de abordagem porque no HIV tem a questão sigilo e sabe-se lá pra quem ele revelou ou não. Então é um fator de constrangimento porque às vezes você tem pessoas que moram com os pais e de repente você tá dizendo: “Aqui é do hospital tal.”. É uma coisa bem delicada. A maioria dava o celular porque é pessoal, e quando a família sabe, ele não se incomoda em dar o telefone de casa. Quando eu ligo e é a pessoa que atende, eu me identifico, mas, geralmente, a pessoa dando o telefone do trabalho ou de casa, eu não identifico se é de centro de saúde ou se é psicóloga. Tem gente que não gosta de falar nem que vai para o hospital, mesmo não tendo HIV. Então eu não me identifico. Já aconteceu de encontrar uma pessoa na rua e eu não cumprimento, mas se a pessoa vir e cumprimentar tudo bem, porque ela pode estar com alguma pessoa que não sabe e fica perguntando, e eu sou conhecida como psicóloga de HIV. Uma coisa que eu tenho pensado é de não colocar no carimbo que é infectologia, para não estigmatizá-los.*

IC 3 – Consentimento

DSC3 - *Tem que consentir esse contato e ter muito cuidado, pois você realmente pode expor. A partir do momento que vou atender o paciente eu peço o telefone e pergunto: “posso ligar pra você?”. Se ele consente e esse paciente some, a gente acaba ligando. Isso já tira um grande risco de constrangimento porque a gente não sabe pra quem contou. Quanto mais objetivo for o contato, melhor, porque ele não vai estar se justificando no telefone.*

IC 4 – Se não tem contato do paciente fica difícil

DSC4 – *Se não tem um contato fica difícil e o contato pode ser indireto, através de alguém, do multiplicador, a pessoa que é igualmente portador e que conhece seu endereço. Então ela não vai ter problemas e isso é importante. Por exemplo, como vocês tem anamnese social, telefone de contato, pessoa responsável e que tem conhecimento da situação de ele de ser uma pessoa vivendo com HIV, essa seria uma forma. Pessoas que moram próximas ou nas instituições, às vezes trazem notícia “Olha fulano não está tomando.”. Agora, tem paciente que não tem contato nenhum e provavelmente e infelizmente ele vai chegar até o serviço de saúde com alguma complicação e só aí poder*

ser abordado porque você não tem como resgatá-lo. Outra opção é fazer vínculo com a atenção primária.

Os DSC 2, 3 e 4 têm aspectos convergentes e merecem ser comentados de forma integrada. O sigilo novamente aparece em um DSC como um direito das PVHA, assim como está na Declaração dos Direitos das PVHA. Alguns aspectos importantes para a realização da atividade de busca também foram mencionados, como não se identificar como sendo do serviço de saúde quando não for a própria pessoa que atende o telefone. O respeito ao sigilo foi defendido em outras situações que não a busca, como quando encontrar alguém na rua e não identificar no carimbo médico a especialidade de infectologista.

O DSC3 aponta justamente como deve ser a busca consentida e a importância de ter a informação de autorização ou desautorização do consentimento de todos os pacientes. Como já mencionado anteriormente neste estudo, a Instrução Normativa nº 1.626, de 2007, publicada pelo Ministério da Saúde e, também, a Norma Técnica nº 208/09 (Ministério da Saúde, 2009), vieram orientar e tornar legal e aplicável a atividade de busca, focando no respeito ao sigilo do diagnóstico.

O DSC4 mostra o que parece óbvio, mas que não é tão simples de se fazer, que é justamente ter informações atualizadas dos pacientes. Percebemos neste estudo que muitas pessoas tinham contatos registrados (telefone e endereço), porém, muitos deles estavam desatualizados, não permitindo, assim, a busca com eficácia. É de grande importância que os serviços de saúde procurem manter esses dados o mais atualizados possíveis, pois é o que permite, muitas vezes, a comunicação entre pacientes e profissionais quando os primeiros não estão no ambiente hospitalar.

O discurso aponta algumas maneiras de fazer esse contato: pelos multiplicadores ou pares que muitas vezes se formam nos grupos de adesão ou outros grupos existentes; e outra forma interessante é fazer a rede com a atenção primária, especialmente o Estratégia Saúde da Família-ESF, que pode, atentos aos cuidados éticos que precisam ser respeitados, fazer contato com o paciente.

Questão 5 - De que maneira essa atividade poderia ser realizada? É viável?

IDÉIAS CENTRAIS

| | |
|----------|-------------------------------------|
| É viável | Identificar o abandono e ter equipe |
|----------|-------------------------------------|

IC 1 – É viável

DSC1 - *Eu acho a busca consentida super viável e é um caminho bom porque muitas vezes o paciente abandona por questões de sentimento, de desamparo, de “ninguém me ama, ninguém me quer” e isso ajuda muito. A busca consentida é o gancho pra você não perder o paciente, ele se sente acolhido. Se você vai lá e quer trazê-lo de volta, traz outro ânimo mesmo, acho que é positivo.*

IC 2 – Identificar o abandono e ter equipe

DSC2 - *É trabalhoso, pois primeiro tem que identificar quem está e quem abandonou. Por exemplo, se perguntar quantos estão em abandono eu não sei dizer, não tenho como avaliar. Eu sei quem está aí e um ou outro a gente nota: “fulano sumiu”, mas não tem ideia se tá na época dele retornar ou não, porque tem alguns que vem de quatro meses, tem outro que vem de dois e tem uns que vem com mais tempo. Se for pela farmácia, tem dois aspectos: ele pode estar pegando o remédio, mas não estar tomando ou ele pode pegar no corredor e você achar que ele abandonou e na verdade ele está vindo. O segundo é ter equipe pra isso porque se for dia de ambulatório é uma demanda grande. Não é muito simples, precisa realmente de gente. Eu acho que tem que instrumentalizar porque você tem a demanda de quem está chegando, a demanda de quem já está e ainda os que estão e que abandonam. Então vamos ver dentro dos que abandonaram aqueles que a gente pode ter mais sucesso primeiro.*

A busca consentida foi colocada como uma atividade viável e importante para o resgate e fortalecimento dos vínculos com o paciente, principalmente se o mesmo estiver em uma situação de fragilidade emocional, como aponta o DSC1.

No DSC2 foi apontado que o primeiro passo para que se inicie a busca é identificar os que não estão vindo ao serviço de saúde e, para tanto, seria necessária uma equipe numerosa, disponível e instrumentalizada.

Existem várias formas de medir a adesão ao tratamento antirretroviral como, por exemplo, o autorrelato, a contagem de pílulas e, entre elas, através dos registros da farmácia (Polejack & Seidl, 2010). Podemos afirmar que nenhuma dessas formas é cem por cento eficaz, mas aliadas a outras estratégias de intervenção, podem auxiliar no atendimento para adesão ao tratamento.

No trecho do DSC2 “vamos ver dentro dos que abandonaram aqueles que a gente pode ter mais sucesso primeiro”, talvez reflita a ideia de os pacientes que já tiveram uma

boa adesão anteriormente, ou os que são mais fáceis de contatar, possam redundar em mais sucesso na atividade de busca.

A atividade de busca é importante e apresenta alguns desafios como foram apontados nos DSC1 e 2, porém, é necessário e fundamental que a equipe, a partir do momento que busca ou resgata o paciente, esteja apta (instrumentalizada) para trabalhar com as diversas questões que podem ter levado ao abandono. Do contrário, o abandono ou as falhas constantes podem ocorrer novamente em um período curto de tempo.

Questão 6 – Qual profissional poderia fazer essa atividade?

IDÉIAS CENTRAIS

| | | |
|-------------|------------------------|--------------------------------|
| O psicólogo | Todos os profissionais | É um trabalho mais burocrático |
|-------------|------------------------|--------------------------------|

IC1: Psicólogo

DSC1: *Provavelmente um perfil que é mais bem preparado é o psicólogo porque ele é capaz de identificar qual é o ponto a ser abordado. Por exemplo, a assistente social tem uma visão muito mais do coletivo, do social, mas o psicólogo tem, mais do que o médico, mais do que a enfermeira, a capacidade de perceber aonde que tá o nó, esse é o profissional ideal, mas tem essa história do perfil do indivíduo, da afinidade.*

Como vimos anteriormente, diversos fatores podem levar ao abandono do tratamento antirretroviral, e não somente fatores subjetivos. O profissional de psicologia foi apontado pelo DSC1 como o mais propício a realizar a atividade de busca, porém, como o próprio discurso aponta no trecho “*mas tem essa história do perfil do indivíduo, da afinidade*”, talvez o profissional mais indicado seja aquele que já tem um histórico de atendimento do paciente e, possivelmente, possui um vínculo que pode ser resgatado.

A partir do momento que é feita a busca e o recolhimento, é possível perceber qual ou quais categorias profissionais estão mais aptas a trabalhar as questões relacionadas ao abandono.

IC 2: Todos os profissionais

DSC2: *Eu acho que todos os profissionais tem a contribuir dentro da sua área, do que percebe e identifica. É, depende muito do perfil. Às vezes uma assistente social adora fazer isso, a outra já detesta. Então, é assim, o auxiliar de enfermagem que trabalha na sala de acolhimento ou a assistente social ou qualquer outro que seja da equipe. A busca*

é importante seja com quem for porque sinaliza que o serviço tem interesse que retorne ao tratamento, então ela tem esse fator positivo. O fato de ser um profissional de saúde, ele se sente acolhido, porque meramente uma secretária é quase um serviço de telemarketing. Eu acho que a questão do profissional ela é divisora de águas, pra que ele saiba que essa informação é uma informação que tem credibilidade, então eu acho que é muito complicado ser alguém que não seja da equipe.

IC 3: É um trabalho mais burocrático

DSC3: *Eu acho que a busca é mais burocrática sei lá, verificar em algum lugar que o paciente não tá vindo e aqui na equipe é outra coisa.*

Os DSC2 e 3 são antagônicos no aspecto de um afirmar a importância de que a busca seja feita por um profissional de saúde, e o outro afirmar o aspecto burocrático da atividade, podendo ser feita por qualquer pessoa, além disso, o DSC 3 dissocia a atividade de busca do recolhimento. Podemos relacionar a ideia do DSC 2, de que todos os profissionais de saúde pertencentes a uma determinada equipe poderiam realizar a busca consentida, com o estudo de Campos (2000) a respeito dos núcleos e campos de saberes. O autor coloca que:

(...) no núcleo, haveria uma aglutinação de saberes e práticas, compondo uma certa identidade profissional e disciplinar. Metaforicamente, os núcleos funcionariam em semelhança aos círculos concêntricos que se formam quando se atira um objeto em água parada. O campo seria a água e o seu contexto (p. 225).

Dessa forma, o campo de saberes e práticas consiste em um espaço onde cada profissão buscaria em outras apoio para cumprir suas tarefas de uma maneira integrada. No caso da busca em HIV/aids, o campo deve ser considerado como primordial para a construção do trabalho interdisciplinar e, assim, garantir um atendimento integral ao paciente.

Assumindo o compromisso pela busca consentida, a equipe também assume responsabilidade pelos pacientes que atende, mesmo que estes não estejam comparecendo nas consultas ou buscando os medicamentos. Essa responsabilização e vínculo em uma equipe está de acordo com o que a PNH (Brasil, 2004) aponta a respeito da Clínica Ampliada que, por sua vez, corresponde a:

(...) compromisso radical com o sujeito doente visto de modo singular; assumir a responsabilidade sobre os usuários dos serviços de saúde; buscar ajuda em outros setores, ao que se dá nome de intersectorialidade; reconhecer os limites do conhecimento dos profissionais de saúde e das tecnologias por eles empregadas – tarefa muito difícil para esses profissionais – e buscar outros conhecimentos em diferentes setores; assumir um compromisso ético profundo (p. 8).

Em se tratando de doenças crônicas, no caso o HIV/aids, a Clínica Ampliada propõe que o profissional de saúde intervenha no combate às doenças, mas também na capacidade de fazer com que a doença não seja um fator limitante na vida da pessoa.

CAPÍTULO 5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pesquisar sobre o assunto HIV/aids coloca a possibilidade de uma infinidade de temas e eixos, em diversas direções e diferentes prismas. No estudo aqui apresentado, o eixo abandono do tratamento e a busca consentida de casos se coloca como uma necessidade, visto os desafios acerca do tema adesão ao tratamento. Apesar de existir, no Brasil, a distribuição universal dos medicamentos antirretrovirais e uma política avançada de atenção nessa área, as dificuldades cotidianas relatadas pelas pessoas vivendo com HIV/aids são diversas e podem levar à interrupção do cuidado.

Como resultado das dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral, o abandono do tratamento trata-se de situação grave, quando o paciente decide se afastar do serviço de saúde, interrompendo a busca da medicação e seu acompanhamento.

Considerando a atenção integral ao usuário, afirmamos que o serviço de saúde tem responsabilidade pelo paciente, mesmo que este não esteja comparecendo às consultas e buscando os seus medicamentos. Portanto, a atividade de busca consentida foi proposta pelo Ministério da Saúde no sentido de resgatar o paciente, fortalecer o vínculo e elaborar conjuntamente respostas que atendam às dificuldades de adesão que cada pessoa esteja enfrentando.

Porém, a necessidade de discutir a proposta de busca consentida se faz relevante no sentido de garantir que esta seja feita de forma a não ferir os preceitos éticos e os direitos das pessoas vivendo com HIV/aids. Ademais, uma vez que o paciente tenha sido recolhido, como a equipe de saúde vai lidar com as questões a respeito das dificuldades de adesão. É possível afirmar que se os profissionais de saúde não estiverem preparados e instrumentalizados para tanto, o abandono poderá ocorrer novamente em um curto período de tempo.

Além da necessidade de focar na atuação dos serviços de saúde, pode-se pensar, também, na importância de dar um salto do âmbito micro (serviços de saúde) para o âmbito macro (políticas de saúde) com o objetivo de avaliar essas políticas e fortalecê-las naquilo que representam os desafios atuais. No presente estudo, as políticas de DST/HIV/aids que priorizam a adesão ao tratamento e a assistência farmacêutica estão

mais evidentes e a necessidade de avaliação e reavaliação das mesmas se coloca como uma ação estratégica para o avanço no planejamento e nas ações de adesão ao tratamento antirretroviral.

O presente estudo foi, além da pesquisa propriamente dita, a aplicação do procedimento de busca, ao mesmo tempo que o debateu e deu voz às partes envolvidas. Iniciar o procedimento de busca pela avaliação do prontuário se mostrou uma estratégia eficaz, pois permitiu a obtenção de uma visão geral do histórico de tratamento dos pacientes e, também, o registro dos contatos para viabilizar a aproximação por telefone ou carta. Reiteramos que é de grande importância conhecer, pelo menos minimamente, o usuário que será resgatado e seu histórico, podendo, assim, prever reações, iniciar uma conversa mais realista com base em seu contexto de vida e evitar situações de quebra de sigilo do diagnóstico.

Como resultado de pesquisas anteriores e, também, da presente pesquisa, o Projeto Com-Vivência/HUB já está em processo de implementação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a abordagem consentida, tanto com os pacientes mais antigos quanto com os novos, visando a meta de cem por cento dos pacientes atendidos. Esse passo permitirá a efetivação do procedimento de busca consentida nessa unidade de saúde.

Vale destacar que o estudo permitiu também apontar o papel estratégico que a farmácia, especialmente a farmácia clínica, ocupa atualmente nos serviços de referência em HIV/aids. No caso do presente estudo, o fornecimento da lista de pacientes que não buscavam a medicação foi de suma importância, pois se configura como uma fonte de informação e o primeiro passo para o procedimento de busca.

Como limitação do estudo podemos apontar a desatualização de números de telefones e endereços nos prontuários e, também, a existência de óbitos na listagem fornecida pela farmácia. Isso reflete uma lacuna no controle dos dados dos pacientes, pois, se a atividade de busca consentida for adotada pela equipe de saúde, é primordial que a mesma esteja atenta para a atualização constante desses dados. Os números de telefone e endereços desatualizados não permitiram que um número maior de contatos fossem feitos com êxito e, conseqüentemente, que outras entrevistas eventualmente fossem realizadas, com mais pacientes acolhidos.

Outra limitação que podemos apontar foi a dificuldade dos profissionais em comparecerem ao grupo focal. Tal fato pode ter ocorrido pela falta de disponibilidade de tempo dos profissionais e, também, podemos dizer pela ausência de interesse acerca do tema aqui estudado, já que consiste em assunto relativamente novo tanto nas pesquisas acadêmicas quanto na sua aplicação nos serviços de saúde.

Como uma última limitação podemos apontar o fato do estudo caracterizar somente a realidade de um serviço de saúde, o HUB. Essa fato também traz a importância de existirem outros estudos na área no sentido de aprofundar e comparar resultados.

De forma geral, tanto os usuários quanto os profissionais avaliaram positivamente a atividade de busca consentida, afirmando que é uma estratégia de fortalecimento do vínculo do usuário com o serviço de saúde e de valorização do paciente. Algumas dificuldades para a sua implementação foram apontadas pelos profissionais e, a partir dessas dificuldades, espera-se que outros estudos sobre o tema sejam realizados a fim de comparar resultados e subsidiar a aplicação dessa atividade como uma rotina dos serviços em HIV/aids.

REFERÊNCIAS

- Adão, V., & Caraciolo, J. (2007). Estratégias para melhorar a adesão. Em Brasil, Ministério da Saúde, *Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/Aids*, (pp. 82-90). Brasília, DF.
- American Public Health Association (2004). *Adherence to HIV Treatment Regimens: Recommendation for Best Practices APHA*. Retirado em 03/05/2011, de <http://www.apha.org>.
- Angerami-Camon, V., Chiatton, H., Sebastiani, R., Fongaro, M. L., & Santos, C. E. (1996). *A psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira.
- Associação Paulista de Medicina (2002). *O que você precisa saber sobre o Sistema Único de Saúde*. São Paulo: Ed. Atheneu.
- Ayres, J. R. C. M., França Jr., I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. Em R. M. Barbosa, R.G. Parker (Orgs.), *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder* (pp. 49-72). São Paulo: Editora 34.
- Barbour, R. (2009). *Grupos Focais*. Porto Alegre: Artmed.
- Barroso, L. M. M. B., Pereira, K. C. P., Almeida, P. C. A., & Galvão, M. T. G. G (2006). Adesão ao tratamento com antirretrovirais entre pacientes com Aids. *Brazilian Journal of Nursing*, 5(2). Retirado em 04/06/2011, de <http://www.portal.revistas.bvs.br/index.php>.
- Bastos, F. I., Szwarcwald, C., & Landmann, C. (2000). Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (Sup. 1), 65-76.
- Brambatti, L. P. (2007). *Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids em Maputo, Moçambique*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília, DF.

- Brambatti, L. P., & Carvalho, W. M. E. S. (2005). A adesão ao tratamento em pessoas vivendo com HIV/Aids: barreiras e possibilidades. *Revista de Saúde do DF*, 16 (3/4), 7-21.
- Brasil (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro (1999). *Portaria nº 1.399 de 15 de Dezembro de 1999*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids (2007). *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2007). Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e aids. *Instrução Normativa nº 1.626*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2004). Ministério da Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: A Clínica Ampliada* / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Núcleo Técnico da *Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. 2ª edição. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2008). Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2005). Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico Aids e DST Ano II - nº 1 - 01ª - 26ª de 2005 - semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2005*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2010). Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/aids. *Boletim Epidemiológico Aids e DST – Versão Preliminar - Ano VII n. 1 - julho a dezembro de 2009 a janeiro a junho de 2010*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2008). Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde.

- Brasil (2009). Ministério da Saúde. Departamento de DST e Aids (2009). *Nota Técnica Nº 208/09 – UAT/DST*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2008). Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV*. 7ª Ed..Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (1990). Presidência da República. *Lei n. 8.080 de 19 de setembro de 1990*. Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Acesso universal no Brasil: Cenário atual, conquistas, desafios e perspectivas*. Brasília, DF; Ministério da Saúde.
- Brito, A. M., Szwarcwald, C. L., & Castilho, E. A. (2006). Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com aids. Rio Grande do Norte, Brasil, 1999 – 2002. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(2), 86-92.
- Campos, L. N., Guimarães, M. D., & Remien, R. H. (2008). Anxiety and depression symptoms as risk factors for nonadherence to antiretroviral in Brazil. *Aids and Behavior*, 18(6), 529-536.
- Capra, F. (1991). *O Ponto de Mutação*. Tradução: Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix.
- Capuano, D. A., Ward, J. K., Fortes, C. Q., & Sá, F. C. (2003). Busca ativa de casos de tuberculose pulmonar em uma unidade de atendimento em farmacodependência no município de São Paulo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 6(3), 67-75.
- Cardoso, G. P., & Arruda, A. (2004). As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1), 151-162.
- Carlini-Cotrim, B. (1996). Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. *Revista de Saúde Pública*, 30(3), 285-293.
- Carvalho, C.V., Hamann, E.M., & Matsushita, R. (2007). Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 40(5), 555-565.

- Carvalho, C.V., Duarte, D.B., Hamann, E.M., Bicudo, E., & Laguardia, J. (2000). Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, DF, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(2), 593-604.
- Carvalho, W. M. E. S. (2004). *Atenção Primária à Saúde: do conceito ao modelo de atenção*. Texto não publicado. Curso de Especialização/PN-DST/aids, Brasília, DF.
- Carvalho, W. M. E. S., Santos, F. B., & Seidl, E. M. F. (2008). Adesão à terapia anti-retroviral: busca consentida de casos de abandono do tratamento anti-retroviral. Em *Anais do VII Congresso Brasileiro de Prevenção às DST e AIDS, 1*, CD ROM. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ceccato, M. G. B., Acurcio, F. A., Bonolo, P. F., Rocha, G. M., & Guimarães, M. D. C. (2004). Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 1388-1397.
- Chen, L. F., Hoy, J., & Lewin, S. R. (2007). Ten years of highly active antiretroviral therapy for HIV infection. *The Medical Journal of Australia*, 186(3), 146-151.
- Chor, D., Klein, C. H., & Marzochi, K. B. F. (1990). Infecção hospitalar: comparação entre dois métodos de vigilância epidemiológica. *Cadernos de Saúde Pública*, 6 (2), 36-45.
- Codina-Jané, C., Creus, M. T., Barrueta, O.I., Sánchez, O. D., Echevarría, O. M., & Díaz, B. G. (2004). Evaluación de un programa de atención farmacéutica dirigido a mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Farmácia Hospitalar*, 28 Suppl 1, 19-26.
- Colombrini, M. R. C., Lopes, M. H. B. M., & Figueiredo, R. M. (2006). Adesão à terapia anti-retroviral para HIV/aids. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 40(4), 576-581.
- Commonwealth Pharmaceutical Association (2003). *The role of the pharmacist in the prevention and management of HIV/AIDS*. *Pharmaceutical Journal*, 271, 783-784.
- Conselho Federal de Medicina (2009). Código de Ética Médica. *Resolução CFM n° 1931/2009 Artigo 37, capítulo 5*. Retirado em 05/04/2011, de <http://www.cfm.org.br>.

- Conselho Nacional de Saúde (1996). *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Delattre, P. (2006). Investigações Interdisciplinares. Objectivos e dificuldades. Em Pombo, O., Guimarães, H., & Levy, T. (Orgs.), *Interdisciplinaridade: Antologia* (pp.279-298). Porto: Campo das Letras – Editores, S.A.
- Dersh, J. P., Peter, B., Leeman, G., & Gatchel, R. J. (2004). The Management of secondary gain and loss in medicolegal settings: Strengths and weaknesses. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 14 (4), 267-279.
- Duarte M. B., & Rego, M. A. V. (2007). Comorbidade entre depressão e doenças clínicas em um ambulatório de geriatria. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(3), 691-700.
- Duarte, M. T., Cassamassimo, C., Pithon, A., Cerqueira, A. T., Nemes, M. I. B., & Iyda, M. (2010). Motivos do abandono do seguimento médico no cuidado a portadores de hipertensão arterial: a perspectiva do sujeito. *Ciência & Saúde Coletiva* 15(5), 2603-2610.
- Encontro Nacional de ONG/aids (1989). *Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids*. Porto Alegre, RS. Retirado em 01/11/2010, de <http://www.aids.gov.br>.
- Erlen, J. A., & Mellors, M. P. (1999) Adherence to combination therapy in persons living with HIV: Balancing the hardships and the blessings. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 10 (4), 75-84.
- Faria, J. B., & Seidl, E. M. F. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 381-389.
- Fogos, A. R., Oliveira, E., Garcia, R. A., & Teixeira, M. L. (2000). Análise dos motivos para o abandono do tratamento – o caso dos paciente hansenianos da Unidade de Saúde em Carapina/ES. *Hanseníase Internacional*, 25(2), 147-156.
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. E. R. (2010). Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 265-271.

- Franco, C. F., Soares, A. M., Coelho, R., & Querrer, V. P. S. (2003). *Cartilha para Implantação de Redução de Danos na Rede de Saúde do Distrito Federal*. Brasília: Serrana.
- Galvão, J. (2000). *AIDS no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA.
- García, P. R., & Côté, J. K. (2003). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 14(4), 37-45.
- Gir, E., Vaichulones, C. G., & Oliveira, M. D. (2005). Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/aids assistidos em uma instituição do interior paulista. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 13(5), 634-641.
- Gobatto, C. A. & Araújo, T. C. C. F. (2010). Coping religioso-espiritual: reflexões e perspectivas para a atuação do psicólogo em oncologia. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 13(1), pp. 52-63.
- Godoy, A. S. (1995). Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de Administração de Empresas*, 35(2), p. 57-63.
- Gonçalves, H., Costa, J. S. D., Menezes, A. M. B., Knauth, D., & Leal, O. F. (1999). Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(4), 777-787.
- Grilo, A. M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 101-118.
- Guirao, L. J. (2001). *Vigiar e Assistir: acesso e adesão ao tratamento de detentos portadores do HIV/AIDS. Estudo de Caso*. Dissertação de Mestrado em Política Social, Departamento de Serviço Social-SER, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Psicologia. Teoria e Pesquisa*, 22, 201-209.
- Herrera, C., Campero, L., Caballero, M., & Kendall, T. (2008). Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Revista de Saúde Pública*, 42(2), 249-55.

- Kern, E. de C. (2003). Depressão em crianças com doenças crônicas. *Aletheia*, 17-18, 31-39.
- Laville, C., & Dionne, J. A. (1999). *Construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas.
- Lima, A., Kiffer, C. R., Uip, D., Oliveira, M. S., & Leite, O. M. (1996). *HIV/AIDS: Perguntas e respostas*. São Paulo: Ed. Atheneu
- Lima, H. M. M. (2006). *Adesão ao tratamento de HIV/aids por pacientes com aids, tuberculose e usuários de drogas de São Paulo*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Lima, S. G., Victor, E. G., Albuquerque, M. F. P. M., Nascimento, L. S., & Santos Filho, C. N. (2005). Aderência ao tratamento ambulatorial do hipertenso atendido com crise hipertensiva. Retirado em 04/06/2011, de <http://www.moreirajr.com.br/revistas>.
- Malbergier, A., & Schöffel, A. C. (2001) Tratamento de depressão em indivíduos infectados pelo HIV. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 23(3), 160-167.
- Mann, J., Tarantola, D. J. M., & Netter, T. W. (Orgs.). (1993). *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: ABIA/Relume. Dumará.
- Marins, J. R. P. (2010). Acesso universal aos ARV hoje, uma prioridade mais do que nunca! *Revista Tempus Actas em Saúde Coletiva*, 4(2), 75-87.
- Mattos, R. A. (2003). Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde. Em E. Pinheiro & R.A. Matos (Orgs.), *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas de saúde* (pp. 45-59). Rio de Janeiro: UERJ/MS/ABRASCO.
- Mercado-Martínez, F. J., & Hernández-Ibarra, E. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cadernos de Saúde Pública* 23(9), 2178-2186.
- Mesquita, A. M. O. & Deslandes, S. F. (2010). A construção dos prontuários como expressão da prática dos profissionais de saúde. *Saúde e Sociedade*, 19(3), 664-673.
- Mezzomo, A. A. (1977). *Serviço do Prontuário do Paciente – Organização e Técnica*. São Paulo: Cedas.

- Nemes, M. I. B., Castanheira, E. R. L., de Santa Helena, E. T., Melchior, R., Caraciolo, J. M., Basso, C. R., Alves, M. T. S. S. B., Alencar, T. M. D., & Ferrraz, D. A. S. (2009). Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da Assistência em AIDS no Brasil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55(2), 207-212.
- Niel, M., & Silveira, D. X. (Orgs.) (2008). *Drogas e Redução de Danos: uma cartilha para profissionais de saúde*. São Paulo: UNIFESP e Ministério da Saúde.
- Nogueira, V. M. R., & Miotto, R. C. T. (2006). Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais. Em M. Teixeira (Org.), *Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional* (pp. 218-241). São Paulo: Cortez.
- Paiva, V., Leme, B., Nigro, R., & Caraciolo, J. (2000). Lidando com a adesão. Em P. Teixeira, V. Paiva, E. Shimma (Orgs.), *Tá difícil de engolir? A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo* (pp. 27-78). São Paulo: Nepaids.
- Parker, R., Galvão, J., & Bessa, M. S. (1999). *Saúde, desenvolvimento e política: resposta frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA.
- Perrenoud, P. (1997). *Práticas pedagógicas, profissão docente, formação. Perspectivas sociológicas*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- Polejack, L., & Seidl, E.M.F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(1), 1201-1208.
- Rêgo, S. R. M., Oliveira, C.F.A., Rêgo, D.M.S., Santos Júnior, R. F., & Silva, V. B. (2011). Estudo do autorrelato de adesão e uso problemático de álcool em uma população de indivíduos com AIDS em uso de HAART. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(1), 46-49.
- Rêgo, S. R. M. & Rêgo, D.M.S. (2010). Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59(1), 70-73.
- Reis, A. C., Lencastre, L., Guerra, M. P., & Remor, E. (2010). Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção pelo HIV e AIDS *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(3), 420-429.

- Reis, J. (1999). *O Sorriso de Hipócrates: a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Vega.
- Remor, E. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 89-106.
- Remor, E., Milner-Moskovics, J., & Preussler, G. (2007). Adaptação brasileira do Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral. *Revista de Saúde Pública*, 41(5), 685-694.
- Ricco, R. C., Miyazaki, M. C., Silva, R. C. M. A., Góngora, D. V. N., Perozim, L. M., & Cordeiro, J. A. (2000). Depressão em pacientes adultos portadores de doenças crônicas: diabetes mellitus e hepatites virais [versão eletrônica]. *HB Científica*, 7(3):156-160.
- Rodrigues, I. L. A., Monteiro, L. L., Pacheco, R. H. B., & Silva, S. E. D. (2010). Abandono do tratamento de tuberculose em co-infectados TB/HIV. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(2), 383-387.
- Sadala, M. L. A., & Marques, S. A. (2006). Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(11), 2369-2378.
- Santos, F. B. (2007). *Dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral: perfil dos usuários e possibilidades de busca dos casos de abandono*. Trabalho de Conclusão de Curso-TCC. Departamento de Serviço Social-SER, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Scaff, I. C. (2002). *Adesão de pacientes HIV-soropositivos aos anti-retrovirais: Inquérito epidemiológico em Cuiabá*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT.
- Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V., & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.
- Seidl, E. M. F., Carvalho, W. E. S., Almeida, F. F., Santos, F. B., Oliveira, A., Cantal, C.B, Tomasi, L., & Lima, I. (2008). Investigando dificuldades de adesão à terapia anti-retroviral em pessoas vivendo com HIV/aids [Resumo]. Em *Anais do*

- VII Congresso Brasileiro de Prevenção às DST e Aids, 1, CD ROM. Brasília: Ministério da Saúde.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Silva, M. A., Seidl, E. M. F., Carvalho, W. M. E. S., Polejack, L., & Guirao, L. (2000). Projeto Com-Vivência: Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/Aids e Familiares [Resumo]. *Anais do Fórum 2000 e da II Conferência de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe em HIV/Aids e DST Volume 1*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Silva, M. C. F., Ximenes, R. A., Miranda Filho, D. B., Arraes, L. W. M. S., Mendes, M., Melo, A. C. S., & Fernandes, P. R. M. (2009). Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 51(3), 135-139.
- Silva, N.L.C.N., Waidman, M.A.P., & Marcon, S.S. (2009). Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2), 213-220.
- Silveira, L.M.C., & Ribeiro, V.M.B. (2004/2005). Grupo de adesão ao tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 9(16), 91-104.
- Sousa, V. C., Saldanha, A. A. W., & Araújo, L. F. (2009). *Viver com Aids na Terceira Idade*. VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA na Criança e no Idoso. Retirado em 07/04/2011, de <http://www.aidscongress.net>.
- Souza, K. M J., Sá, L. D., Palha, P. F., Nogueira, J. A., Villa, T. C. S., & Figueiredo, D. A. (2010). Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4), 904-911.
- Teixeira, P. R., Paiva, V., & Shimma, E. (Org.) (2000). *Tá difícil de engolir?* São Paulo: Nepaids.
- Stumpf, B. P., Rocha, F. L., & Proietti, A. B. (2006). Infecções virais e depressão. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 55(2), 132-141.
- Taylor, S. E. (1986). *Health Psychology*. New York: Random House.

- Tourette-Turgis, C., Rebillon, M., & Pereira, P. L. (2004). Da adesão à observância terapêutica: reunir as condições necessárias para uma prima-observância e desenvolver uma diversidade de intervenções a longo prazo. Retirado em 08/03/2011, de <http://www.counselingvih.org>.
- Trindade, M. P., & Schiavo, M. R. (2001). Comportamento sexual das mulheres em relação ao HIV/Aids. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 13(5), 17-22.
- Vasquez, I. A., Rodríguez, C. F., & Alvarez, M. P. (1998). *Manual de Psicologia de la Salud*. Madrid: Psicologia Pirámide.
- Vieira, A. S., & Dall'Agnol, C. M. (2009). Concepções de uma equipe multidisciplinar sobre fuga de pacientes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 79-85.
- Vieira, M. C., França, A. K. T. Lima, I. N. S., & Lamy, Z. C. (2009). Reabilitação psicossocial de pacientes com doença renal crônica: utilização da clínica ampliada. *Revista Médica de Minas Gerais*, 19(4, Supl 2): 71-74.

ANEXOS

Anexo 1

Carta de aprovação do projeto no CEP-FS



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **029/10**

Título do Projeto: “Pessoas vivendo com HIV/AIDS: abandono do tratamento anti-retroviral e a busca consentida de casos”.

Pesquisadora Responsável: Fabiana Borges dos Santos

Data de Entrada: 05/03/2010

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **029/10** com o título: “Pessoas vivendo com HIV/AIDS: abandono do tratamento anti-retroviral e a busca consentida de casos”, analisado na 2ª Reunião Ordinária, realizada no dia 23 de março de 2010.

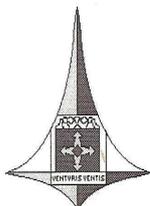
A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 05 de maio de 2010.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB

Anexo 2

Carta de aprovação do projeto no CEP-FEPECS



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER Nº 204/2010

**PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 146/10 - Pessoas vivendo com HIV/Aids:
Abandono do tratamento anti-retroviral e a busca consentida de casos.**

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial),
Ciências da Saúde.

Validade do Parecer: 21/06/2012

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 21 de junho de 2010.

Atenciosamente.

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Ângela Maria/CEP/SES-DF

Anexo 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuários

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia-IP
Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Humano e Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Brasília, DF, de de

Prezado (a) Senhor (a),

Estamos realizando o estudo **Pessoas Vivendo com HIV/Aids: Abandono do Tratamento Anti-retroviral e a Busca Consentida de Casos**, com o objetivo de realizar busca consentida dos casos que configurem abandono do tratamento anti-retroviral e identificar os motivos de abandono relatados pelos usuários (re) acolhidos, bem como a percepção sobre o procedimento de busca consentida em HIV/aids.

Sua participação na pesquisa poderá contribuir em uma futura e possível reorganização do serviço de referência e na possibilidade de garantir a integralidade no atendimento.

O estudo faz parte da dissertação de mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, do Instituto de Psicologia – IP-UnB e está sob coordenação da assistente social Fabiana Borges dos Santos (fabianaborges03@gmail.com, tel: 3448-5416) e sob orientação da Prof^a Dr^a Eliane Maria Fleury Seidl.

Este é um convite para que o (a) senhor (a) participe desta pesquisa fazendo parte de uma entrevista individual. Para isso, será necessário um encontro, com duração de cerca de uma hora, no Hospital Universitário de Brasília. A entrevista individual será gravada e todas as informações contidas serão utilizadas, sem relacionar nome e mantendo o sigilo.

A sua participação é voluntária, sendo que o (a) senhor (a) poderá interromper ou se retirar do estudo, em qualquer momento, se assim o desejar, bastando para isso informar sua decisão de desistência. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o (a) Sr (a) não terá direito a nenhuma remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos ou prejuízos de qualquer natureza.

Informamos ainda que essa pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências da Saúde da UnB (tel: 3307-2643), sob o número 029/2010.

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o (a) Senhor (a) e outra com a equipe da pesquisa.

Desde já agradecemos pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Fabiana B. dos Santos
CRESS nº 3357-8ª Região - DF

Profª Drª Eliane M. Fleury Seidl
seidl@unb.br

Sim, aceito participar deste estudo.

Nome: _____ Tel: _____

Assinatura: _____

Anexo 4

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia-IP
Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Humano e Saúde-PGPDS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Brasília, DF, de de

Prezado (a) Senhor (a),

Estamos realizando o estudo: **Pessoas Vivendo com HIV/Aids: Abandono do Tratamento Anti-retroviral e a Busca Consentida de Casos**, com o objetivo de conhecer a realidade de alguns serviços de saúde no que diz respeito ao abandono do tratamento anti-retroviral, de que maneira os profissionais de saúde envolvidos no atendimento às pessoas vivendo com HIV/Aids estão lidando com essa questão e como vêem a possibilidade de realização da *busca consentida* a esses casos. Sua participação na pesquisa poderá contribuir em uma futura e possível re-organização do serviço de referência e na possibilidade de re-acolher os casos de abandono, visando garantir a integralidade no atendimento.

O estudo faz parte da dissertação de mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, do Instituto de Psicologia – IP-UnB e está sob coordenação da assistente social Fabiana Borges dos Santos (fabianaborges03@gmail.com, tel: 3448-5416) e sob orientação da Profª Drª Eliane Maria Fleury Seidl.

Este é um convite para que o (a) senhor (a) participe desta pesquisa fazendo parte de um Grupo Focal. Para isso, será necessário um encontro, com duração de cerca de duas horas, no Hospital Universitário de Brasília. O grupo será composto por outros profissionais de saúde que, assim como o senhor (a), trabalha em serviço de referência em HIV/aids. O Grupo Focal será gravado e todas as informações contidas serão utilizadas, sem relacionar nomes e mantendo o sigilo.

A sua participação é voluntária, sendo que o (a) senhor (a) poderá interromper ou se retirar do estudo, em qualquer momento, se assim o desejar, bastando para isso informar sua decisão de desistência. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o (a) Sr (a) não terá direito a nenhuma

remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos ou prejuízos de qualquer natureza.

Informamos ainda que essa pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências da Saúde da UnB (tel: 33072643), sob o número 029/2010, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do DF (tel: 3325-4955), sob o número 204/2010.

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o (a) Senhor (a) e outra com a equipe da pesquisa.

Desde já agradecemos pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Fabiana B. dos Santos
CRESSnº 3357-8ª Região - DF

Profª Dr.ª Eliane M. Fleury. Seidl
seidl@unb.br

Sim, aceito participar deste estudo.

Nome: _____ Tel: _____

Assinatura: _____

Anexo 5

Instrumento de coleta de dados do prontuário

Instrumento de coleta de dados do prontuário

1. Nome: _____
Prontuário: _____ **Nascimento:** _____ **Idade:** ____ **Sexo:** ____
Situação Conjugal: _____
Endereço: _____
Telefone: _____
Profissão/Ocupação: _____

2. Última dispensação de medicamentos: _____

3. Exames CD4 e Carga Viral mais recentes:

- **CD4:** _____ **Data:** _____
- **Carga Viral:** _____ **Data:** _____

4. Histórico do diagnóstico:

5. Última consulta no Hospital Universitário de Brasília/HUB – Especialidade, data e situação vivida:

6. Última consulta na DIP – Data, situação vivida e nome do (a) médico (a):

7. Última internação – Data e situação vivida:

8. Último atendimento no Projeto Com-Vivência – Data, situação vivida e nome do profissional/estagiário:

9. Informações relevantes:

Anexo 6

Modelo de carta aos usuários não contatados via telefone

Modelo de carta aos usuários não contatados via telefone

Prezado(a) Sr.(a),

Solicitamos, por gentileza, a sua presença no Hospital Universitário de Brasília/HUB, Ambulatório, corredor laranja, sala A ou contato telefônico no número (61)3448-5416, para tratar de assunto de seu interesse. Favor procurar Fabiana Borges nos seguintes dias e horários: 2^a, 3^a ou 4^a, de 14:00 às 17:00 horas.

Agradecemos sua atenção

Anexo 7

Roteiro de entrevista semiestruturado

Universidade de Brasília – UnB, Instituto de Psicologia – IP, Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde – PGPDS, mestranda: Fabiana Borges dos Santos, orientadora: Prof^ª Dr^ª Eliane Maria Fleury Seidl

Nome: _____ Prontuário: _____ Entrevista nº: _____

Roteiro de Entrevista

O Sr (a) foi convidado a participar de entrevista que faz parte de um estudo de mestrado, cujo objetivo é compreender a visão dos usuários do serviço de saúde do Hospital Universitário de Brasília - HUB a respeito do abandono ao tratamento/acompanhamento para HIV/aids e, ainda, sobre a atividade de busca consentida. Após o seu consentimento, a entrevista será gravada e transcrita, sem identificação do entrevistado. Importante salientar que o Sr (a) pode se retirar do estudo quando assim o desejar. Sendo assim, agradeço pela sua participação, que é muito valiosa.

1. **Sexo:** Feminino Masculino

2. **Idade:** _____

3. **Situação conjugal:**

Solteiro, divorciado, desquitado ou viúvo, sem companheiro

Solteiro, divorciado, desquitado ou viúvo, com companheiro

Casado

4. **Escolaridade:**

Analfabeto

Ensino médio completo

Ensino fundamental incompleto

Curso técnico

Ensino fundamental completo

Ensino superior

Ensino médio incompleto

Pós-graduação

5. **Situação de emprego e renda:**

Empregado – mercado formal informal

Desempregado

Aposentado

BPC

6. Você considera o período que ficou sem buscar a medicação anti-retroviral um abandono do tratamento? Por quê?

7. Quais motivos fizeram com que você não buscasse os medicamentos anti-retrovirais, interrompendo seu tratamento?

8. Na história do seu tratamento, isso já aconteceu outras vezes? Se sim, quantas vezes? Quais motivos levaram você a interromper seu tratamento por conta própria anteriormente?

9. Você acredita que o serviço de saúde do HUB pode auxiliar na realização do seu tratamento? De que maneira?

10. Você achou essa atividade de busca consentida - contato por telefone, carta ou visita domiciliar - positiva, negativa ou não sabe? Por quê?

11. Você gostaria que essa atividade se tornasse uma atividade regular do serviço de saúde? Por quê?

Anexo 8

Questionário do perfil profissional

Perfil profissional do Grupo Focal

1- Categoria Profissional: _____

2- Sexo: M () F ()

3- Idade: _____

4- Tempo de trabalho em HIV/aids: _____

5- Tempo de atuação no serviço de saúde atual: _____

Anexo 9

Roteiro do Grupo Focal

Roteiro do Grupo Focal

- 1** – Em que consiste “abandonar o tratamento”?
- 2**-Quais fatores levam os pacientes a falhar ou abandonar o acompanhamento/tratamento anti-retroviral?
- 3** – O que pode ser feito nessas situações de abandono? A equipe de saúde pode intervir? De que maneira?
- 4** – É de conhecimento do grupo a estratégia de busca consentida?
- 5** – Quais as implicações práticas da busca consentida nos casos de abandono ao tratamento anti-retroviral? Pontos positivos e pontos negativos?
- 6** – De que maneira a atividade pode ser realizada? É viável?