

ROSÉLIA BEZERRA PAPARELLI

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA ADESÃO
ÀS TERAPIAS ANTIRRETROVIRAIS:
INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM TRÊS MOMENTOS
DO TRATAMENTO**

SÃO PAULO

2013

ROSÉLIA BEZERRA PAPARELLI

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA ADESÃO
ÀS TERAPIAS ANTIRRETROVIRAIS:
INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM TRÊS MOMENTOS
DO TRATAMENTO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Infectologia em Saúde Pública

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cezira F. Nogueira Martins

Co-orientador: Prof. Dr. Nilton José Fernandes Cavalcante

SÃO PAULO

2013

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Centro de Documentação – Coordenadoria de Controle de Doenças/SES-SP

©reprodução autorizada pelo autor, desde que citada a fonte

Paparelli, Rosélia Bezerra

Aspectos psicossociais da adesão às terapias antirretrovirais:
investigação qualitativa em três momentos do tratamento / Rosélia
Bezerra Paparelli – São Paulo, 2013.

Tese (doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da
Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde
de São Paulo.

Área de concentração: Infectologia em Saúde Pública

Orientador: Maria Cezira Fantini Nogueira Martins

Co-orientador: Nilton José Fernandes Cavalcante

1. Síndrome de imunodeficiência adquirida 2. Adesão à medicação
3. Aspectos psicossociais 4. Anti-retrovirais 5. Doença crônica/psicol

SES/CCD/CD-265/12

Dedico este trabalho...
Lau, sempre, meu porto mais seguro,
Henrique, Fernando e Marcelo, por toda importância na minha vida.
Pai e Mãe, meus dois “véinhos” mais queridos.
... Ai de mim sem vocês!

Agradecimentos

Minha gratidão...

À Profa. Dra. Maria Cezira Fantini Nogueira Martins pela orientação segura, dedicada e tão sábia na condução deste trabalho, mas principalmente pela confiança em mim depositada, pela segunda vez... Obrigada, Querida Cezira.

Ao Prof. Dr. Nilton José Fernandes Cavalcante pelas generosas contribuições.

A toda equipe de saúde do CRT/AIDS - especialmente ao Núcleo de Ambulatório e Especialidades e ao Comitê de Ética e Pesquisa pela seriedade, generosidade e respeito com que me receberam e me trataram durante toda condução deste trabalho.

Aos pacientes que entrevistei, dando-me a certeza de que muito há para se fazer na difícil área da saúde, mas que principalmente puderam confirmar que o grande mistério do cuidado humano se delineia pela consideração daquilo que há de mais humano nas relações.

Aos Mestres e Colegas da Pós com quem partilhei vários momentos desta jornada.

À Equipe da Coordenação CPG-CCD - Profa. Dra. Maria de Fátima Costa Pires, Caroline Coppo e Tirces Francine pela efetiva presença nos momentos de dúvidas e decisões.

Aos componentes da minha Banca de Qualificação - Profa. Dra. Elvira Maria Ventura Filipe, Profa. Dra. Ana Lúcia da Silva e Prof. Dr. Claudio Eduardo Miola - pela leitura crítica e recomendações oferecidas, transformando este difícil momento numa agradável fonte de saber.

Aos componentes da minha Banca de Defesa - Profa. Dra. Elvira Maria Ventura Filipe, Profa. Dra. Elaine Gomes dos Reis Alves, Prof. Dr. Augusto César Penalva e Prof. Dr. Luiz Antonio Nogueira Martins – pela generosidade e respeito advindos da leitura cuidadosa e crítica deste

trabalho, me permitindo aferir que, de fato, valeram a pena os anos de dedicação e todo esforço investido.

À família que integrei e onde formei meus maiores valores e que sempre me acolheu: meu Pai por me ensinar a tenacidade e a paciência; minha Mãe por me ensinar e ser modelo de coragem e determinação.

À família que construí e cuidei, até mais do que de mim... Meu melhor parceiro e ouvinte – Lau - sempre junto comigo, num modelo de caráter e amor. Meus filhos – minhas maiores vitórias – cousalindas da minha vida, me permitindo ser Mãe, me realizando e me ajudando a superar, como uma pessoa melhor.

A uma amiga especial – Sandra Rodrigues Singh – por cuidar e estar pertinho de mim em momentos tão difíceis destes quatro anos, representando minha “irmã” suficientemente boa.

Aos antigos alunos, hoje Psicólogos, Daniela Medeiros, Daniel Guerreiro, André Albuquerque e tantos outros que não estavam presentes na apresentação, mas que estão no coração e no respeito de cada dia...

Muito Obrigada!

PAPARELLI RB. Aspectos psicossociais da adesão às terapias antirretrovirais: investigação qualitativa em três momentos do tratamento.

RESUMO

A adoção das terapêuticas antirretrovirais transformou a aids em doença crônica. Apesar da diminuição da mortalidade e do aumento da sobrevivência, a adesão ao tratamento continua a ser um permanente desafio. Trata-se de um problema complexo e multifatorial que nos obriga a refletir sobre questões biopsicossociais, econômicas e culturais. O objetivo principal deste trabalho foi analisar os aspectos psicológicos e sociais que podem influenciar na adesão ao tratamento de pacientes vivendo com hiv/aids em terapia antirretroviral, em três momentos distintos de tratamento: **P1.** até 2 anos; **P2.** entre 2 e 10 anos e **P3.** mais de 10 anos. Foi realizado estudo qualitativo descritivo e compreensivo acerca dos fatores que comprometem a adesão ao tratamento nos 3 momentos citados. Foram realizadas 60 entrevistas semi-estruturadas: 30 homens e 30 mulheres, maiores de 21 anos, portadores do hiv em tratamento antirretroviral no Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS (CRT-DST/AIDS), sendo 10 homens e 10 mulheres para cada um dos três momentos citados. Os dados qualitativos foram tratados pela técnica de Análise Temática. O 1º período (P1) se caracterizou por: angústias referentes ao impacto do diagnóstico; ausência de sintomas alimentando a ilusão de sanidade; início da medicação como exposição do paciente no meio social; medo de lipodistrofia podendo interferir negativamente na adesão. O 2º período (P2) se caracterizou por: tendência de maior assimilação da condição da doença; diferença da cronicidade da aids com relação à cronicidade de outras doenças; busca de autocontrole pelo paciente; realinhamento do paciente com relação à doença. No 3º período (P3), foram identificados: resignação ao uso dos medicamentos; incorporação das restrições e agravos; mudança de percepção da doença; vivências de depressão reativa (luto das características saudáveis) e depressão preparatória (aceitação “forçada” pela imposição da doença). A aceitação consensual da doença ocorreu em apenas uma das entrevistas, o que mostra que a adesão, neste estudo, esteve distante daquela considerada ideal na literatura. As particularidades da aids (doença do outro, do silêncio, do sigilo, da discriminação, da exclusão), levam a problemas relativos ao autocuidado e à liberdade de reconstrução identitária, acentuando a vivência de solidão, ante o empobrecimento das relações solidárias - familiares e sociais. A partir dos dados obtidos, algumas recomendações são feitas para as equipes de saúde no sentido de ampliar a compreensão dos aspectos psicossociais relacionados à aids nesses três períodos estudados.

Palavras-chave: Síndrome de imunodeficiência adquirida; Adesão à medicação; Aspectos psicossociais; Antirretrovirais; Doença crônica/psicologia.

PAPARELLI RB. Psychosocial aspects of adherence to antiretroviral therapies: qualitative research in three stages of treatment.

ABSTRACT

The adoption of antiretroviral treatment has transformed aids into a chronic disease. Despite the decreased mortality and increased survival rates, adherence to treatment remains an ongoing challenge. Adhesion is a complex and multifactorial problem that requires us to reflect on biopsychosocial, economic and cultural issues. The main objective of this study was to analyze the psychological and social aspects that can influence adherence to treatment of patients living with HIV / AIDS on antiretroviral therapy in three separate moments of treatment: **P1**. up to 2 years; **P2**. between 2 and 10 years and **P3**. over 10 years. We conducted a qualitative study descriptive and understanding of the factors that affect adherence to treatment in the 3 mentioned moments. 60 semi-structured interviews were conducted: 30 men and 30 women, all over 21 years of age, carriers of HIV on antiretroviral therapy at the Center for Reference and Training STD / AIDS (CRT-DST/AIDS), 10 men and 10 women for every one of the three moments cited. Qualitative data were treated by the technique of thematic analysis. Specifically the 1st period (P1) was characterized by: anxieties regarding the impact of diagnosis, absence of symptoms feeding the illusion of sanity; starting medication as patient exposure in the social environment; fear of lipodystrophy may adversely affect the adhesion. The 2nd period (P2) was characterized by: a trend towards greater assimilation of the disease condition; different chronicity of AIDS with respect to other chronic diseases, self-seeking of control by the patient; realignment of patient with the disease. In the 3rd period (P3) resignation to use of medication; incorporation of restrictions and problems; changing perception of the disease; experiences of reactive depression (grief for healthy characteristics) and depression were identified; preparatory depression (acceptance "forced" by the imposition of the disease). The consensual acceptance of the disease occurred in only one of the interviews triggering acceptance to medication adherence and distant from that considered ideal in literature; aids, with its peculiarities (the disease of others), silence, secrecy, discrimination, exclusion) presents serious difficulties related to self-care, freedom of identity reconstruction, tending to mark the sense of loneliness set against the impoverishment of solidarity relationships - family and social. From the data obtained, recommendations are made for health teams to broaden the understanding of the psychosocial aspects related to AIDS in the three periods studied.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Adherence to medication, Psychosocial aspects; Antiretroviral; Chronic Disease / psychology

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- aids** - síndrome da imunodeficiência adquirida
- aids/sida** - síndrome da imunodeficiência adquirida
- ARV** - antirretrovirais
- AZT** - zidovudina
- COAS** - Centro de Orientação e Apoio Sorológico
- CRT-DST/AIDS** - Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS
- DST** - doenças sexualmente transmissíveis
- GAPA** - Grupo de Apoio à Prevenção da Aids
- hiv** - human immunodeficiency virus
- HDL** - lipoproteína de alta densidade (High Density Lipoprotein)
- HVTN** - HIV Vaccine Trials Network
- LACEN** - Laboratórios Centrais
- LDL** - lipoproteína de baixa densidade (Low Density Lipoprotein)
- MS** - Ministério da Saúde
- OMS** - Organização Mundial de Saúde
- ONU** - Organização das Nações Unidas
- PCAP** - Pesquisa sobre Comportamento, Atitudes e Práticas Relacionadas às DST e aids da População Brasileira de 15 a 64 anos
- P1** – Período 1: Tratamento há menos de 2 anos
- P2** – Período 2: Tratamento entre 2 e 10 anos
- P3** – Período 3: Tratamento há mais de 10 anos
- PVHA** – Pessoas vivendo com hiv/aids (People Living with hiv/aids)
- PLWHA** – People Living with hiv/aids (em inglês - UNAIDS/WHO, 2007)
- SAE** - Serviço de Assistência Especializada
- SINAN** - Sistema Nacional de Notificação de Doenças
- SIV** - simian immunodeficiency vírus
- SUS** - Sistema Único de Saúde
- TARV** – Terapias antirretrovirais
- TCLE** - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNAIDS - Programa conjunto das Nações Unidas para a luta contra a aids

UNAIDS/ONUSIDA - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre hiv/VIH
/aids/SIDA

UNITAID – Central Internacional de Compra de Medicamentos

WHO – World Health Organization

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Principais fatos relacionados à História da aids no Brasil e no mundo	19
Quadro 2 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Masculino em P1	97
Quadro 3 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Feminino em P1	98
Quadro 4 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Masculino em P2	109
Quadro 5 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Feminino em P2	110
Quadro 6 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Masculino em P3	116
Quadro 7 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Feminino em P3	117
Quadro 8 – Síntese das características dos períodos P1, P2 e P3	138
Quadro 9 – Aspectos comuns aos três períodos: P1, P2 e P3	139
Quadro 10 – Síntese das Atitudes sugeridas para facilitação das vivências em cada período P1, P2 E P3	142

ÍNDICE

1. Introdução	13
2. Revisão da Literatura	15
2.1. Aids – história e repercussão no homem e no tempo	15
2.1.1. Epidemiologia	15
2.1.2. Surgimento e História	18
2.1.3. Repercussões no Corpo Biológico	24
2.1.4. Repercussões na Cultura	25
2.1.5. O Status de Doença Crônica	29
2.2. Multifatorialidade do adoecer hiv/aids	34
2.2.1. Corpo, Sociedade e Cultura	35
2.2.1.1. Do Diagnóstico	37
2.2.1.2. Da convivência com a Doença	39
2.2.2. Subjetividade, Sociedade e Cultura	46
2.2.3. Estigma e Discriminação	49
2.3. Adesão	54
2.3.1. Definição e Conceito	54
2.3.2. Aspectos da Adesão	58
2.3.2.1. Aspectos Orgânicos da Adesão	61
2.3.2.2. Aspectos Psicológicos e Subjetivos da Adesão	66
2.3.2.3. Aspectos Socioculturais da Adesão	77
3. Justificativa	84
4. Objetivos	86
4.1. Objetivo Geral	86
4.2. Objetivos Específicos	86

5. Método	87
5.1. Abordagem qualitativa	87
5.2. Delineamento da pesquisa	88
5.3. Caracterização do campo	88
5.4. População e amostra	89
5.5. Técnica de coleta de dados	90
5.6. Instrumentos	93
5.7. Recursos humanos	93
5.8. Recursos financeiros	93
5.9. Aspectos éticos	93
5.10. Tratamento dos dados	94
6. Resultados e discussão	96
6.1. P1: As reações ao diagnóstico e ao início do tratamento	96
6.2. P2: A construção da cronicidade singularizada	108
6.3. P3: A resignação e o convívio com as restrições e os agravos	115
6.4. Entrelaçamentos	123
6.4.1. O significado da adesão para o paciente	123
6.4.2. A preexistência dos limites da adesão	128
6.4.3. Do impacto do diagnóstico à convivência com a doença	133
7. Considerações Finais	138

Referências bibliográficas

Anexos

Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo 2 - Questionário Sociodemográfico

Anexo 3 - Tópico Guia / Entrevista Semi-estruturada

Anexo 4 - Aprovação CEP – Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Anexo 5 - Aprovação CEP – Centro de Referência e Tratamento
DST/AIDS (CRT-DST/AIDS)

1. INTRODUÇÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida – aids – é uma doença infecto contagiosa que ataca o sistema imunológico do indivíduo, tendo como agente o vírus da imunodeficiência humana. Este vírus invade o organismo por duas vias de transmissão: horizontal e vertical¹ (Mesquita, 2003; Ministério da Saúde, 2006). A transmissão horizontal inclui a via sexual (relações homo ou heterossexuais), a transfusão de sangue, o uso compartilhado de agulhas contaminadas. A transmissão vertical, ou materno infantil, ocorre pela gestação, parto ou amamentação (Ministério da Saúde, 2006).

A política de acesso universal à medicação antirretroviral foi introduzida no sistema brasileiro de saúde em novembro de 1996, facilitando o acesso universal e gratuito aos serviços de saúde e aos medicamentos. A partir de então, observa-se uma diminuição dos índices de mortalidade. Contudo, a adesão dos pacientes configura-se como um dos grandes problemas observados no tratamento. Alguns dos aspectos que influem na adesão são: efeitos colaterais da medicação (náuseas, vômitos, lipodistrofia e outras), co-morbidades e co-infecções, aspectos psicossociais (estigma, preconceito).

Sabe-se que a interrupção da ingestão completa dos medicamentos pode levar à resistência viral, o que determina novas demandas nas estratégias de tratamento. Portanto, como nos alerta Carvalho et al. (2003), “aumentar a aderência dos pacientes ao tratamento anti-retroviral constitui uma questão de primeira ordem no combate à evolução da epidemia” (p. 594).

¹ De acordo com o Glossário de Epidemiologia e Ecologia das Doenças Infecciosas e Parasitárias, transmissão é o processo pelo qual um patógeno passa de uma fonte de infecção para um novo hospedeiro. Há dois tipos de transmissão: horizontal e vertical. A forma de transmissão horizontal ocorre de hospedeiro para hospedeiro. Já a transmissão vertical ocorre quando um genitor passa a infecção para seu feto, a infecção perinatal é uma forma especial de transmissão vertical. (Câmara, sd.). A transmissão horizontal da aids ocorre entre parceiros; a transmissão vertical ocorre de mãe para o filho (Ministério da Saúde, 2006).

Para contribuir com o conhecimento na área relativa à adesão ao tratamento, este trabalho considerou três momentos diferentes do tratamento: até 2 anos (P1); entre 2 a 10 anos (P2); mais de 10 anos (P3).

Considerando-se que a adesão ao tratamento é um fenômeno complexo e multicausal, neste trabalho, fez-se um recorte que privilegia os aspectos psicossociais envolvidos no processo.

A revisão da literatura está apresentada em itens. No primeiro, “Aids² – História e Repercussões no Homem e no Tempo”, é apresentada a descrição sumária dos aspectos históricos da aids, desde seu surgimento, sua epidemiologia distinta, seu reflexo no corpo marcado pela cronicidade da doença e sua repercussão na cultura. O segundo “Multifatorialidade do adoecer hiv/aids”, traz a discussão do corpo como *locus* da doença, numa coexistência simultânea com toda subjetividade contida neste mesmo corpo, sendo ambos uma unidade, marcada pela sociedade e pela cultura. O terceiro enfoca a “Adesão” desde sua conceituação até os elementos pontuais que interferem em sua processualidade.

Nos capítulos seguintes, são apresentadas: a Justificativa do estudo; os Objetivos da pesquisa; o Material e o Método utilizados; os Resultados e a Discussão; as Considerações Finais.

² A grafia da palavra aids neste trabalho toma como base as determinações da Coordenação Nacional de DST e Aids (Ministério da Saúde, 2006) que sugere que a palavra "aids" seja considerada um substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira. Desta forma, recomenda a grafia em caixa baixa quando em referência à epidemia e demais agravos; grafia em caixa alta na letra inicial e baixa nas demais quando referir-se a nomes próprios de instituições; caixa alta quando a palavra "aids" estiver no meio de siglas grafadas em caixa alta.

1. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Aids – História e repercussão no homem e no tempo

2.1.1. Epidemiologia

Os principais dados epidemiológicos sobre a aids no mundo, disponíveis no Relatório para o Dia Mundial de Luta contra aids/SIDA, publicado em 2011 (UNAIDS/ONUSIDA/2011), informam que até o final de 2010 havia 34 milhões de pessoas vivendo com hiv/aids; deste total, 2,7 milhões referiam-se a casos novos e os óbitos somavam 1,8 milhões. A taxa de novos casos por dia acumulava mais de 7 mil casos, sendo que deste total cerca de 97% ocorriam em países de renda baixa e média; em números absolutos, mil casos novos ocorriam em crianças com menos de 15 anos e 6 mil em adultos com 15 anos ou mais, dos quais quase 48% entre mulheres e 42% entre jovens de 15 a 24 anos.

A prevalência de 34 milhões de pessoas infectadas até o final de 2010 representa um aumento de 17% quando comparado com 2001. Dos 2,7 milhões de casos novos no período, observa-se uma redução de 21% quando comparado com o pico de incidência em 1997 e, dos 1,8 milhões de pessoas que morreram de causas relacionadas à aids neste mesmo ano, observa-se uma redução em relação ao pico de 2,2 milhões em meados dos anos 2000. O citado relatório aponta que 2,5 milhões de óbitos foram evitados em países de renda baixa e média desde 1995 devido à intensificação da terapia antirretroviral e estima-se que 700 mil óbitos relacionados à aids tenham sido evitados apenas no ano de 2010. Quase a metade das pessoas (47%) com indicação de terapia antirretroviral está em tratamento. Aproximadamente 6,6 milhões de pessoas em países de renda baixa e média estavam recebendo tratamento no final de 2010, de um total estimado de 14,2 milhões que dele necessitavam (UNAIDS/ONUSIDA/2011).

Os dados epidemiológicos da realidade brasileira, disponíveis no Boletim Epidemiológico (Ministério da Saúde, 2010) apontam que, de 1980 a junho de 2010, foram notificados 592.914 casos de aids no Brasil: 344.150 casos no Sudeste (58,0%), 115.598 casos no Sul (19,5%), 74.364 casos no Nordeste (12,5%), 34.057 casos no Centro-Oeste (5,7%) e 24.745 casos na Região Norte (4,2%). Em 2007 havia uma tendência à estabilização nas regiões Sul, Sudeste e Centro Oeste e crescimento nas regiões Norte e Nordeste (Ministério da Saúde, 2008a); já em 2009, observou-se que a Região Sul veio (desde 2007) tendo maior participação na elevação destes valores e que houve diminuição de casos na Região Sudeste; esse fenômeno favoreceu a estabilização da taxa nacional.

Se a epidemia brasileira estava concentrada na população de 15 a 49 anos, com uma taxa de prevalência da infecção pelo hiv de 0,6% em 2007, os dados de 2010 apresentam maior proporção dos casos de aids entre os 40 e 49 anos de idade. As taxas mostram também um aumento na população com 60 anos ou mais, em ambos os sexos. Na faixa de 35 a 39 anos, encontra-se taxa mais alta de detecção de casos registrados no país: 46,7 casos por 100.000.

Do total apresentado, 385.818 casos são do sexo masculino e 207.080 casos do feminino. Há um declínio na razão por sexo ao longo dos anos, cujos indicadores se mantêm estáveis desde 2002, em 1,5:1 (15 homens para cada 10 mulheres).

De 1980 a 2009, foram notificados 229.222 óbitos tendo como causa básica a aids, com um coeficiente de mortalidade de 6,2 óbitos por 100.000 habitantes (Ministério da Saúde, 2010).

O Boletim Epidemiológico AIDS/DST do Ministério da Saúde (2007a) trouxe, na época (2007), dados epidemiológicos inéditos, pois apontava, pela primeira vez, a proporção de pessoas que continuaram vivendo com aids em até cinco anos após o diagnóstico. Neste estudo, foi considerado o número de pessoas identificadas com a doença em 2000 e, destes indivíduos identificados, foi levantado o percentual de pessoas vivendo com

aids por região, como segue: 90% no Sudeste; 78% no Norte; 80% no Centro Oeste; 81% no Nordeste; e 82% no Sul.

Esta análise inédita dos dados apresentada pelo Ministério da Saúde (2008a) mostrava que 20,5% dos indivíduos diagnosticados com aids no Norte haviam morrido em até um ano após a descoberta da doença, enquanto que, na região Centro Oeste, o percentual foi de 19,2%, no Nordeste 18,3%, na região Sudeste 16,8% e na região Sul 13,5%, levando a uma média brasileira de 16,1% total de mortes.

À medida que os anos se passaram, foram observadas mudanças no perfil da epidemia. Um exemplo pode ser encontrado nos dados do MS, em 2000, que indicavam a taxa de incidência de aids ainda em números elevados, com 19,5 casos por 100 mil habitantes, com uma tendência de crescimento entre as mulheres, configurando-se numa mudança do perfil dos indivíduos infectados com o passar dos anos. Nesta fase, observou-se uma diminuição de incidência no sexo masculino, em que houve uma redução nas faixas etárias de 13 a 29 anos, contra um crescimento nas faixas posteriores, principalmente a partir de 40 anos. Os dados referentes ao sexo masculino indicaram, desta forma, uma estabilidade na proporção de casos pela transmissão homo/bissexual, um aumento proporcional da transmissão heterossexual e uma redução importante e persistente dos casos em usuários de drogas injetáveis. Entre as mulheres, após 1998, há uma tendência à estabilidade na faixa de 13 a 24 anos, com crescimento persistente em praticamente todas as outras faixas etárias (Ministério da Saúde, 2000).

Com relação à mortalidade, houve um acúmulo de 183 mil óbitos por aids até dezembro de 2005; essas taxas de mortalidade foram crescentes até meados da década de 90, com tendência à estabilização em 11 mil óbitos anuais desde 1998. Estes dados vêm sofrendo importante redução a partir da introdução da política de acesso universal ao tratamento antirretroviral; a partir de 2000, a taxa de mortalidade se estabilizou em cerca de 6,4 óbitos por 100 mil habitantes (Ministério da Saúde, 2008a).

2.1.2. Surgimento e História

O primeiro provável caso da história, segundo Shilts (1987), ocorreu com a médica e pesquisadora dinamarquesa Margrethe P. Rask, que morreu em 12 de dezembro de 1977. Ela havia estado na África e começara a apresentar sintomas estranhos para a sua idade. Sua autópsia revelou que os pulmões estavam repletos de microrganismos, que ocasionaram um tipo de pneumonia e vieram a asfixiá-la. Historicamente, talvez esse seja o primeiro caso descrito de morte por decorrência da aids.

Desde esse relato até os dias de hoje, observou-se um avanço expressivo na terapêutica voltada à doença, que vem sendo utilizada para o combate e tratamento dos pacientes infectados com o vírus hiv ou pessoas vivendo com hiv e aids - PVHA³. Junto com esse avanço, muitas foram as discussões e impasses que cercaram a comunidade científica e o imaginário social.

Entre 1977 e 1978, surgem os primeiros casos da doença, que só viria a ser denominada “aids” em 1982, ano em que se desenvolve a classificação da nova síndrome⁴. Em 1980, é identificado o primeiro caso no Brasil, reconhecido também só em 1982. Em 1981, as autoridades americanas de saúde pública voltam a atenção à compreensão da nova e misteriosa doença. No período de 1977 a 1981, desenvolvem-se amplos debates em decorrência do grande desafio a ser vencido pela saúde pública, em uma tentativa de explicação da enigmática doença (Santos e Santos, 1999).

Dentre os principais fatos relacionados à história da aids (Ministério da Saúde, s/d a), destacam-se os seguintes:

³ Neste trabalho, será utilizada a sigla PVHA que significa Pessoas Vivendo com HIV e Aids (Ministério da Saúde, 2007), enquanto PLWHA – “People Living with HIV/AIDS” é a sigla, em inglês, para nomear as pessoas vivendo com HIV/aids (UNAIDS/WHO, 2007).

⁴ Santos e Santos (1999) referem que a descrição da aids se dá em 1981 com a denominação de síndrome, já que não se tratava de uma doença, mas de uma condição física na qual o indivíduo padecia de um conjunto de doenças, que o mantinham numa situação crítica de saúde, sendo a partir de então denominada de “Síndrome da Imunodeficiência Adquirida” – AIDS.

Quadro 1 – Principais fatos relacionados à História da aids no Brasil e no mundo

1982	<ul style="list-style-type: none">• Adota-se temporariamente a denominação de “Doença dos 5H”: homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos, prostitutas (<i>hookers</i> em inglês).• Passam a ser conhecidos os fatores de possível transmissão: contato sexual, uso de drogas ou exposição a sangue e derivados;• É notificado o primeiro caso decorrente de transfusão sanguínea;• É notificado o primeiro caso diagnosticado no Brasil, em São Paulo.
1983	<ul style="list-style-type: none">• Dá-se a primeira notificação em crianças,• Relato de caso de possível transmissão heterossexual,• Casos em profissionais de saúde;• Ocorrem as primeiras críticas ao termo “grupos de risco”;• Gays e haitianos são considerados principais vítimas;• Apontam-se semelhanças com o vírus da hepatite b;• Reconhece-se a origem viral da aids;• Ocorre no Brasil o primeiro caso de aids no sexo feminino.
1984	<ul style="list-style-type: none">• Disputa entre os grupos dos pesquisadores Robert Gallo e Luc Montagnier, quanto à autoria da descoberta do hiv;• Estruturação do primeiro programa de controle da aids no Brasil - Programa da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo.
1985	<ul style="list-style-type: none">• Ocorrem diferentes estudos para diagnóstico da possível origem viral da aids;• Surge o primeiro teste anti-hiv para diagnóstico;• São caracterizados “comportamentos de risco”, ao invés de “grupo de risco”;• Descobre-se que a aids é a fase final da doença, causada por um retrovírus (hiv - human immunodeficiency virus);• Ocorre o primeiro caso de transmissão vertical;• Fundação do grupo de apoio à prevenção da aids (GAPA), primeira ONG do Brasil e da América Latina.
1986	<ul style="list-style-type: none">• Criação do Programa Nacional de DST e AIDS.
1987	<ul style="list-style-type: none">• Os casos notificados no Brasil somam 2.775;• Tem início a terapêutica com AZT;• Organização das Nações Unidas (ONU) transforma o dia 1º de dezembro no Dia Mundial de Luta contra a aids (adotado pelo Brasil em 1988).
1988	<ul style="list-style-type: none">• Criação do SUS (Sistema Único de Saúde);• Criação do primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS);• Tem início o fornecimento de medicamentos para tratamento das infecções oportunistas;

	<ul style="list-style-type: none"> • Notificado o primeiro caso diagnosticado na população indígena; • Os casos notificados somam 4.535.
1989	<ul style="list-style-type: none"> • Ativistas forçam o fabricante do AZT, Burroughs Wellcome, a reduzir em 20% o preço do remédio; • O Brasil registra 6.295 casos de aids.
1991	<ul style="list-style-type: none"> • Tem início o processo para a aquisição e distribuição gratuita de antirretrovirais; • É lançado o videx (ddl), outro medicamento da classe dos inibidores de transcriptase reversa; • A OMS anuncia que 10 milhões de pessoas estão infectadas com o hiv pelo mundo, sendo que o Brasil responde por 11.805 casos.
1992	<ul style="list-style-type: none"> • Primeiro estudo sobre o uso de várias drogas combinadas contra o hiv; • É apontada a importância das doenças sexualmente transmissíveis (DST) como cofator para a transmissão do hiv; • Robert Gallo e Luc Montagnier chegam a um acordo definitivo sobre o crédito da descoberta do vírus; • O código internacional de doenças inclui a infecção pelo hiv; • Ocorre a inclusão dos procedimentos para o tratamento da aids na tabela do SUS pelo Ministério da Saúde; • Tem início o credenciamento de hospitais para o tratamento de pacientes com aids; • Os casos da infecção pelo hiv no Brasil chegam a 14.924.
1993	<ul style="list-style-type: none"> • Tem início a notificação da aids no Sistema Nacional de Notificação de Doenças (SINAN); • O Brasil passa a produzir o AZT; • São notificados 16.760 casos no Brasil.
1994	<ul style="list-style-type: none"> • O acordo com o Banco Mundial impulsiona as ações de controle e prevenção às DST e à aids previstas pelo Ministério da Saúde; • Evidências mostram que o uso do AZT ajuda a prevenir a transmissão do HIV de mãe para filho durante a gravidez e o parto; • Definição sobre o diagnóstico de casos de aids em crianças; • O Brasil registra 18.224 casos de aids.
1995	<ul style="list-style-type: none"> • Uma nova classe de drogas contra o hiv (os inibidores de protease) é aprovada nos EUA; • Zerti e Eпивir são lançados, aumentando as escolhas de tratamento; • Estudos revelam que a combinação de drogas reduz a progressão da infecção; • Pesquisa demonstra que o tratamento precoce das DST faz com que o risco de transmissão e aquisição do hiv diminua; • Os casos no Brasil somam 19.980.
1996	<ul style="list-style-type: none"> • O Programa Nacional de DST e Aids lança o primeiro consenso em terapia antirretroviral, que regulamenta a prescrição de medicações; • A Lei nº 9.313, de 13/11/1996, fixa o direito ao recebimento de medicação gratuita para tratamento da aids;

	<ul style="list-style-type: none"> • Tem início a disponibilização do AZT venoso na rede pública; • Queda das taxas de mortalidade diferenciada por regiões; • Aumento da incidência entre mulheres; • Aumenta a incidência nos municípios do interior dos estados brasileiros; • Aumenta a incidência na população de baixa escolaridade e baixa renda; • Os casos da doença no Brasil somam 22.343.
1997	<ul style="list-style-type: none"> • É implantada a Rede Nacional de Laboratórios para o monitoramento de pacientes com hiv em terapia com antirretroviral, com a realização de exames de carga viral e contagem de células CD4; • São notificados 22.593 casos de aids no Brasil.
1998	<ul style="list-style-type: none"> • Validação do algoritmo nacional para diagnóstico das DST no Brasil; • Ministério da Saúde recomenda a aplicação da abordagem sindrômica das DST; • Rede pública de saúde disponibiliza, gratuitamente, onze medicamentos; • Lei define como obrigatória a cobertura de despesas hospitalares com aids pelos seguros-saúde privados (mas não assegura tratamento antirretroviral).
1999	<ul style="list-style-type: none"> • Somam 15 os medicamentos disponibilizados pelo MS; • Mortalidade dos pacientes de aids cai 50%.
2000	<ul style="list-style-type: none"> • Há a 13ª Conferência Internacional sobre Aids (Durban/África do Sul) e o I Fórum em hiv/aids e DST da América Latina (Rio de Janeiro/Brasil); • Nações Unidas promove acordo com 5 grandes companhias farmacêuticas para diminuição do preço dos remédios nos países em desenvolvimento; • No Brasil, há aumento da incidência em mulheres; • Estudos indicam que o abandono do tratamento torna a infecção novamente detectável; • Pacientes apresentam efeitos colaterais relacionados ao uso dos medicamentos; • Confirmação de que o SIV (simian immunodeficiency vírus) foi transmitido para seres humanos e sofreu mutações, transformando-se no hiv.
2001	<ul style="list-style-type: none"> • Implantação da Rede Nacional de Laboratórios para Genotipagem; • Ameaça de quebra de patentes pelo Brasil e seu papel na negociação com a indústria farmacêutica internacional para redução dos preços dos medicamentos; • O HIV Vaccine Trials Network (HVTN) planeja testes com vacina em vários países, entre eles o Brasil; • Casos acumulados no Brasil desde 1980 chegam a 220.000.
2002	<ul style="list-style-type: none"> • É criado o Fundo Global para o Combate a Aids, Tuberculose e Malária, para captar e distribuir recursos para países em desenvolvimento;

	<ul style="list-style-type: none"> • O relatório do UNAIDS (programa conjunto das Nações Unidas para a luta contra a aids) afirma que a aids vai matar 70 milhões de pessoas nos próximos 20 anos, caso as nações ricas não aumentem seus esforços para conter a doença; • O número de casos notificados no Brasil sobe para 258.000.
2003	<ul style="list-style-type: none"> • Realiza-se o II Fórum em HIV/Aids e DST da América Latina (Havana/Cuba); • Programa Nacional de DST/Aids recebe US\$ 1 milhão da Fundação Bill & Melinda Gates (estes recursos foram doados para ongs); • O Programa é considerado por diversas agências de cooperação internacional como referência mundial; • Casos notificados acumulados somam 310.310.
2004	<ul style="list-style-type: none"> • Lançamento do algoritmo brasileiro para testes de genotipagem; • Aumenta o número e eventos relacionados a DST e aids (Recife/Brasil); • São 362.364 o total de casos de aids até junho.
2005	<ul style="list-style-type: none"> • O tema do Dia Mundial de Luta Contra a aids no Brasil aborda o racismo como fator de vulnerabilidade para a população negra; • Até junho, somam 371.827 os registros de aids no Brasil.
2006	<ul style="list-style-type: none"> • Em Toronto, acontece a 16ª Conferência Mundial sobre Aids (maior evento sobre aids no mundo); • Dia Mundial de Luta contra a Aids tem sua campanha protagonizada por pessoas vivendo com aids; • Brasil reduz em mais de 50% o número de casos de transmissão vertical; • Acordo reduz em 50% preço do antirretroviral Tenofovir (economia de US\$ 31,4 milhões por ano); • Registros de aids no Brasil ultrapassam 433.000.
2007	<ul style="list-style-type: none"> • Programa Nacional de DST/AIDS institui o Banco de Dados de violações dos direitos das pessoas portadoras do hiv; • Tailândia decide copiar o antirretroviral Kaletra; • Brasil decreta o licenciamento compulsório do Efavirenz; • Assinado acordo para reduzir preço do antirretroviral Lopinavir/Ritonavir; • A UNITAID reduz preços de medicamentos antirretrovirais em até 50%; • Observa-se o aumento de sobrevida das pessoas com aids no Brasil; • São registrados 474.273 casos acumulados até junho.
2008	<ul style="list-style-type: none"> • Inauguração da primeira fábrica estatal de preservativos do Brasil (a primeira do mundo usando látex de seringal nativo); • Conclusão do processo de nacionalização de um teste que permite detectar a presença do hiv em 15 minutos, com a diminuição de custos de US\$ 5,00 para US\$ 2,60 com fabricação pela Fiocruz; • Brasil investe US\$ 10 milhões na instalação de uma fábrica de medicamentos antirretrovirais em Moçambique;

	<ul style="list-style-type: none"> • VII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e aids (Florianópolis/SC); • Prêmio Nobel de Medicina aos franceses Françoise Barré-Sinoussi e Luc Montagnier pela descoberta do hiv, causador da aids e ao alemão Harald zur Hausen, pela descoberta do HPV.
2009	<ul style="list-style-type: none"> • Ministério da Saúde bate recorde de distribuição de preservativos; • O Programa Nacional de DST/AIDS torna-se Departamento da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde e o Programa Nacional para a Prevenção e Controle das Hepatites Virais é integrado a ele; • São notificados 544.846 casos no país desde o início da epidemia.
2010	<ul style="list-style-type: none"> • XVIII Conferência Internacional de Aids (Viena/Áustria); VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids; I Congresso Brasileiro de Prevenção das Hepatites Virais; IV Mostra Nacional da Saúde e Prevenção nas Escolas e I Mostra Nacional do Programa Saúde na Escola (SPE), (Brasília/DF); • Contratos para compra de antirretrovirais ficam R\$ 118 milhões mais baratos; • Duas mil agências dos Correios promovem campanha inédita contra a aids; • Lançadas as campanhas PCAP 2008 (Pesquisa sobre Comportamento, Atitudes e Práticas Relacionadas às DST e Aids da População Brasileira de 15 a 64 anos) e campanha de carnaval de combate à aids (primeira campanha com 2 momentos: 1. Antes e durante, estimula o uso da camisinha; 2. Estimula a testagem); • Governos do Brasil e da África do Sul firmam parceria inédita para distribuição de 30 mil camisinhas e fôlderes preventivos de aids e DST durante a Copa do Mundo de Futebol; • Lançado e aprovado o relatório brasileiro de “Metas e compromissos assumidos pelos estados-membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas em hiv/aids (UNGASS)”, versão 2008-2009; • Ações de combate ao preconceito dirigido aos travestis (material educativo sobre identidade e respeito; campanha nos serviços de saúde); • São notificados 592.914 casos de aids no país.
2011	<ul style="list-style-type: none"> • Incentivo financeiro às Casas de Apoio para adultos com hiv/aids destinado ao custeio das ações desenvolvidas com crianças e adolescentes; • Anúncio sobre a produção nacional de dois novos medicamentos para aids - atazanavir e raltegravir (parcerias Público-Privadas e versão genérica do tenofovir, indicado para aids e hepatites); • Distribuição pelo MS do atazanavir em todo Brasil; • Celebração de 10 anos de cooperação científica entre Brasil e França nas áreas de DST, aids e hepatites virais; • Relançamento da Frente Parlamentar Nacional em HIV/aids e outras DST no Congresso Nacional; • Reunião de Alto Nível sobre aids (Nova Iorque/EUA), para avaliar avanços e obstáculos, na resposta global à epidemia de aids; • Doação do governo brasileiro de US\$ 2 de cada passagem internacional para medicamentos de aids.

Observa-se no Quadro 1 que a construção do cuidado aos pacientes com hiv e/ou aids avançou significativamente nos últimos 30 anos e que o Brasil, neste contexto, pode ser considerado um paradigma entre os países em desenvolvimento (Bastos et al., 2001), já que sua política de acesso universal e gratuito às terapias antirretrovirais e exames de monitoramento da infecção pelo hiv a todos os pacientes com indicação clínica representa o produto da mobilização social das organizações não governamentais e militantes no campo da aids (Veloso, 2003).

2.1.3. Repercussões no Corpo Biológico

Aids é nome dado à síndrome da imunodeficiência adquirida (aids); é uma doença infecto contagiosa grave, constituída por um conjunto de enfermidades que acometem o organismo infectado. Sua ocorrência é decorrente da infecção provocada pelo vírus da *imunodeficiência humana*, que destrói progressivamente o sistema imunológico, abalando as defesas do organismo.

Enquanto processos - orgânico e bioquímico -, são os linfócitos T CD4+ os principais alvos do hiv e, por isso, são as células infectadas que participam ativamente do processo de evolução da doença, pois atuam como receptores do vírus hiv. O hiv penetra no interior destas células de defesa para se multiplicar, tornando o corpo mais vulnerável. A evolução do processo acontece pela contínua replicação do vírus, predispondo o organismo infectado, que não consegue mais reagir a estes agentes externos, às doenças oportunistas, que o conduzem à síndrome da aids. Nos casos em que não se tem uma assistência adequada, a aids ocasiona a falência dos mecanismos do organismo, levando à morte (Ministério da Saúde, s/d b).

O diagnóstico definitivo é feito por sorologia pela identificação no sangue infectado de anticorpos anti-hiv. Dentre os mais utilizados estão o Elisa, a Imunofluorescência, o Western-blot e os testes rápidos (Rachid e

Schechter, 2005). Desde 2008 (Ministério da Saúde, s/d a), o Brasil concluiu importante processo de nacionalização de um teste que permite detectar a presença do hiv em 15 minutos, diminuindo os custos de US\$ 5,00 para US\$ 2,60, estando sua produção sob a responsabilidade da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)/Ministério da Saúde. A distribuição destes é gratuita aos serviços de saúde da rede pública em todo o país (Ministério da Saúde, s/d a).

A infecção pelo hiv pode acontecer em quatro fases clínicas distintas: fase de Infecção Aguda; fase Assintomática (ou fase de latência clínica); fase Sintomática Inicial ou Precoce e uma quarta e última fase - aids. É geralmente neste momento que se define o início das terapêuticas antirretrovirais, visando o combate da reprodução viral (Ministério da Saúde, s/d b).

O Ministério da Saúde (s/d b) destaca a importância do acompanhamento médico a todas as PVHA, não só às que já apresentam sintomas (manifestações de aids), mas também àquelas que ainda se encontram na fase assintomática. O acompanhamento médico é realizado em consultas regulares, quando a equipe de saúde avalia a evolução clínica do paciente. Há sempre muita atenção quanto ao uso adequado e regular dos antirretrovirais e toda e qualquer decisão sobre interrupção ou troca de medicamentos deve ser tomada com o consentimento do médico que acompanha o paciente. Os dois testes fundamentais para o acompanhamento médico - pois funcionam para o monitoramento do tratamento - são o de contagem dos linfócitos T CD4+ e o de carga viral (quantidade de hiv que circula no sangue). É por meio destes indicadores que o profissional decide pelo início ou modificação do tratamento. Desta forma, a recomendação é de que esses exames sejam realizados a cada três ou quatro meses. Os serviços de saúde disponíveis para este acompanhamento são o Serviço de Assistência Especializada (SAE) e os Laboratórios Centrais (LACEN).

2.1.4. Repercussões na Cultura

No início da epidemia da aids, o cuidado e a assistência careciam de conhecimentos mais aprofundados e completos, essenciais à compreensão da dimensão da doença, que se atrelava a uma série de estigmas, preconceitos, dúvidas e incertezas (Sontag, 1989; Parker, 1994; Parker, 1997; Paulilo, 1999; Carneiro, 2000; Saldanha, 2003; Guimarães e Raxach, 2002; Nascimento, 2005; Leite, 2006; Lima, 2005).

Sentimentos constantes de horror e pânico estiveram (e ainda estão) atrelados à imagem da aids, já que nossa sociedade mantém lembranças das experiências de doenças anteriores que, no curso da história da humanidade, aterrorizaram o homem, entre elas a hanseníase, a peste, a sífilis e a tuberculose (Sontag, 1984; Sontag, 1989; Carneiro, 2000).

Este imaginário social é decorrente da história do surgimento dos primeiros casos de aids e sua posterior epidemia, que sempre estiveram acompanhados de um esquema representacional de preconceito e intolerância, conduzindo e reforçando estigmas sociais, pois, a princípio, seriam as minorias sexuais as que estariam mais sujeitas ao contágio e infecção, ou seja, indivíduos pertencentes a “grupos de risco”, entre eles os homossexuais, os profissionais do sexo e os usuários de drogas injetáveis. Como o predomínio da infecção se dava entre os indivíduos que mantinham práticas sexuais com parceiros do mesmo sexo, especialmente homens, ficou conhecida como “peste gay” (Carrara e Moraes, 1987; Carrara, 1987; Daniel e Parker, 1991; Paiva, 1992; Carneiro, 2000; Galvão, 2000; Jodelet, 2001). Desta forma, a propagação da aids mantinha, no início de sua história, a configuração de subepidemia, na qual se observava uma ascensão em determinados grupos específicos da população, deflagrando “pequenas” epidemias internas a estes grupos, para, no início dos anos 1980, incluir os indivíduos que recebiam transfusão de sangue e hemoderivados (Ministério da Saúde/Portal da Saúde, s/d c).

“A atual epidemia com que nos defrontamos é bastante complexa, resultante da existência de

subepidemias regionais ou definidas conforme a natureza das diferentes interações sociais. Cabe, portanto, avaliá-la sob perspectivas diversas e complementares, renovando e refinando permanentemente seus instrumentos de análise e arcabouço conceitual” (Castilho et.al., 2000; p. 1).

Na dimensão da construção histórica e social da aids, Parker (1994) nos adverte sobre o quanto a epidemia surge inicialmente como um fenômeno de mídia para, só depois, pelo avanço do conhecimento científico, tornar-se evidência médica. Destaca ainda a importância de promover o entendimento da aids como um fenômeno coletivo – “um constructo social que se molda dentro do contexto de sistemas sociais, culturais, políticos e econômicos altamente específicos, porém interligados e sobrepostos” (Parker, 1994; p. 18).

De acordo com Jodelet (2001), o encargo de ser a aids a primeira doença da história a ser descoberta e compreendida, ao mesmo tempo, no âmbito médico e social, teve como consequência desta construção simultânea, a apreensão de idéias, crenças e imagens (às vezes, não reais) pelo social, favorecendo ao saber popular a apropriação das informações disponíveis - fundamentadas ou não - veiculadas pela mídia escrita e falada, que por fim passaram a sustentar suas teorias explicativas da doença. A ligação da aids a determinados grupos, os “grupos de risco”, teve um importante papel na construção social e histórica da aids, pois popularizou sua imagem como uma doença de caráter punitivo ou como um castigo, segundo a qual o “aidético” – alguém degenerado, irresponsável e promíscuo – mantinha práticas sexuais condenáveis ou estilos de vida pouco recomendáveis e, com esta interpretação moral, os portadores da doença deveriam ser mantidos distantes e segregados dos ditos normais (Jodelet, 2001). A mesma autora ainda nos mostra a grande influência que teve a informação de que líquidos do corpo - sangue e esperma - seriam responsáveis por sua transmissão, contribuindo para que o imaginário social se inquietasse pelo receio de contaminação por outros líquidos do corpo -

como, por exemplo, saliva e suor - e promovendo e intensificando o afastamento e/ou isolamento dos então portadores.

Este estímulo propagado pelo medo do contágio traz a revivência do valor simbólico atribuído socialmente ao sangue que, de líquido precioso e quase sagrado, sai da condição de grande salvador e passa à condição de perigo à espreita, conforme nos aponta Balandier (1997), quando discute a importância da epidemia da aids ao atribuir um valor negativo ao sangue, remetendo-o a um lugar de ameaça por pertencer ao “outro” tomado como maldito. Neste imaginário, orbitam aspectos de impureza, sujeira e pecado, enaltecendo igualmente atributos de escárnio ao sêmen e secreções vaginais.

“A epidemia da aids reaviva os temores e reativa um simbolismo negativo antes adormecido. O outro é objeto de suspeita, de escusa, porque seu sangue pode estar contaminado: se sua ferida encontra a minha, este contato deixa passagem livre para o vírus; se sua agressividade quer me prejudicar ou contrariar, ele me ameaça de contaminação” (Balandier, 1997; p. 204).

Se o medo e ameaça do contágio pelos fluidos do corpo, como principais vetores do vírus hiv/aids, acabam por disseminar uma visão assustadora da epidemia, esta não se pauta somente nos seus reais transmissores, mas estende-se a outras formas, incluindo aqui os contatos físicos, como destaca Kern (2002), quando refere que um abraço ou um aperto de mão, podem ser considerados temíveis, provocando reativamente a segregação das pessoas vivendo com o hv/aids. Diante destas percepções e expectativas, a idéia subjacente que passa a acompanhar emblematicamente o infectado ou adoecido pelo hiv/aids é a rejeição e a exclusão, uma vez que o imaginário social, bastante estimulado e alertado, percebe-o com uma doença incurável, apartando-o não só dos ambientes de convivência como, indiretamente, de seus direitos sociais, já que pertencer a

este temível grupo – e ser um “aidético⁵” – torna-se sinônimo de pertencer a um subgrupo cuja morte anunciada ou vivida é diferente da morte por qualquer outra doença.

A morte ou sua projeção vão além da morte real e concreta do corpo, pois sua projeção desemboca numa possibilidade de “morte virtual” ou “morte social”, na qual a pessoa não se sente parte da sociedade civil, atingindo este sujeito infectado ou doente em várias esferas, com perdas que se acumulam em vida, pela discriminação, segregação e exclusão, nas dimensões familiar, social, laboral, acadêmica (Daniel e Parker, 1991; Paiva, 1992; Seffner, 1995; Carneiro, 2000; Adam e Herzlich, 2001; Lent, 2005; Leite, 2006).

2.1.5. O Status de Doença Crônica

O avanço do conhecimento científico e o advento das novas terapêuticas antirretrovirais facultaram uma nova perspectiva ao processo de adoecimento e à convivência com a aids, outorgando-lhe o status de doença crônica.

Nos anos 1980, a aids era considerada uma doença fatal, pois, após o diagnóstico, o aparecimento dos sintomas era muito rápido e, pela ausência de tratamentos efetivos, seu curso era de um rápido desfecho, contribuindo para altas taxas de mortalidade (Daniel e Parker, 1991; Paiva, 1992; Seffner, 1995; Carneiro, 2000; Adam e Herzlich, 2001; Guimaraes e Raxach, 2002; Leite, 2006; Alencar, Nemes e Veloso, 2008). São três os fatores responsáveis para redefinição da aids enquanto condição crônica: os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção; a possibilidade de monitoramento da doença pelos marcadores laboratoriais (CD4 e de carga viral) e o surgimento e avanços do tratamento antirretroviral (Alencar, Nemes e Veloso, 2008). Neste sentido, Guimarães e Raxach (2002) comentam:

⁵ O uso do vocábulo “aidético” neste trabalho serve para chamar a atenção do sentido pejorativo e preconceituoso atribuído ao infectado nos anos iniciais da epidemia.

“Apesar de a expectativa de cura por meio dessa terapia ter sido refutada em curto espaço de tempo, o tratamento resultou positivo em todos os países onde as pessoas infectadas pelo HIV tiveram acesso a esse tipo de terapêutica (Chequer et al, s/d). Nessa conjuntura, a inexorável, inapelável e irreversível condenação à morte tornou-se realidade passada àqueles com possibilidades de acesso aos medicamentos anti-HIV. É indiscutível que o uso adequado da terapia anti-retroviral tornou a infecção por HIV uma condição de evolução crônica, apesar de gerar outros efeitos, como novas morbidades (efeitos adversos) e interações medicamentosas, além de problemas na aderência ao coquetel.

Observa-se uma melhoria da qualidade de vida de muitas pessoas com HIV/aids, traduzida em melhor condição física e emocional. Além disso, a terapia combinada tripla potente reduziu o número tanto de internações por infecções oportunistas quanto de mortes.” (Guimarães e Raxach, 2002; p. 73)

A Organização Mundial de Saúde/OMS (OMS, 2005) define doença crônica como aquela em que há uma ou mais das seguintes características: é permanente, produz incapacidade e/ou deficiências residuais, causadas por alterações patológicas irreversíveis, exige uma formação especial do doente para a reabilitação, ou pode exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Para Canesqui (2007), “cronicidade é um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico, que se refere à impotência de cura” (p. 19). Esta autora faz uma revisão bibliográfica das publicações inglesas e norte-americanas, bem como da pequena produção brasileira sobre doenças crônicas, e conclui que a construção do saber biomédico não contempla toda a magnitude do problema do adoecimento, pois a reinterpretação pessoal, que envolve aspectos da subjetividade individual, social e cultural do paciente sobre seu diagnóstico, é agregada a esse seu contexto de experiências, atribuindo-lhe uma complexa perspectiva, nova, específica e singular do indivíduo.

Bury⁶ (1997) considerou a doença crônica como uma condição que promove a ruptura ou descontinuidade na identidade biográfica do sujeito. Esse autor mostra o quanto a experiência do adoecer crônico, numa perspectiva temporal, rompe com o cotidiano do sujeito acometido, alterando sua capacidade produtiva e relacional, interferindo na sua autoimagem e, por consequência, na sua identidade, o que seguramente trará a necessidade de uma revisão de planos e projetos de vida.

A convivência com a aids, muitas vezes, tem início com uma confirmação laboratorial: a descoberta do vírus contaminando o organismo. Esse reconhecimento da doença, seja ela sintomática ou não, determina a busca de aceitação de uma nova identidade para continuidade da vida, já que os pacientes acometidos de doenças crônicas têm que necessariamente aprender a conviver com sua enfermidade por tempo indeterminado, ou seja, em caráter permanente. O assumir essa condição promoverá consequências importantes na vida e nas relações sociais do paciente. Evidenciar-se-ão, assim, novos elementos, exigindo dos estudiosos novos olhares e perspectivas que apreendam não só o cuidado médico, na perspectiva fisiopatológica, mas agreguem a compreensão da singularidade do indivíduo - sua experiência, suas condições de hierarquia social, sua cultura de inserção (Canesqui, 2007).

Neves e Lima (2011) descrevem a experiência do indivíduo na fase em que há o caráter assintomático da doença:

“A experiência da doença passa, então, a se processar a partir de duas perspectivas: uma, temporal, relacionada à incerteza e às possibilidades sempre iminentes de adoecer e, outra, estratégica, vinculada às maneiras de viver com a doença, de enfrentar preconceitos e ordenar sua vida apesar da doença” (Neves e Lima, 2011, p. 5)

⁶ Bury (1997) estudou pacientes com artrite reumatóide e tentou mostrar como suas tentativas de dar um novo sentido à vida necessitam de uma revisão de sua autobiografia.

Na perspectiva da cronicidade da aids, o paciente sai da condição inicial de *viver para a doença*, e desencadeia em sua vida um processo no qual deverá passar à condição de *viver com a doença* (Schaurich, Coelho e Motta, 2006).

“Acredita-se que o estado de cronicidade facultado aos indivíduos com AIDS, por intermédio do tratamento anti-retroviral, traz a possibilidade de mudança de valores, crenças, hábitos e conhecimentos, individuais e coletivos. Isso propicia a transformação de uma cultura que relaciona o estar com AIDS com o estar mais próximo à morte, a ser portador de um estigma social e, portanto, marginalizado e desacreditado, para uma cultura que vislumbra a AIDS como uma doença crônica, assim como a hipertensão arterial sistêmica (HAS), a *Diabete Mellitus* (DM), a insuficiência renal crônica (IRC), entre outras, necessitando, contudo, de esforços pessoais, coletivos e governamentais a fim de redirecionar os rumos do viver.” (Schaurich, Coelho e Motta, 2006; p. 460)

Sob esta ótica, a doença crônica há que ser tomada numa dimensão ampliada, numa perspectiva biopsicossocial, cultural e religiosa, como “possibilidade permanente de existência que altera o processo de ser saudável e encontra relação próxima com os significados estabelecidos, individual e coletivamente, para o processo de viver.” (Schaurich, Coelho e Motta 2006; p.459).

Adam e Herzlich (2001), ao se referirem ao convívio com a doença crônica, problematizam a noção de “normalização”, muito atrelada à ideia de “readaptação”, que é desejada, mas nem sempre possível. Para isso, ampliam a perspectiva biomédica e sustentam a ideia de normalização propagada pelos sociólogos, não como o retorno ao estado anterior, mas como um “conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma ‘nova atitude natural’” (p.125), favorecendo reestruturações que não coloquem em risco possíveis arranjos para enfrentamento da doença. Os mesmos autores ressaltam ainda a dimensão identitária que interfere

diretamente no autoconceito, a partir da já citada noção de ruptura biográfica proposta por Bury (1997). Outros pontos destacados por Adam e Herzlich (2001) – e que se relacionam especificamente à aids na perspectiva de sua cronicidade – referem-se à importância do entorno social, destacando que “são as redes mais amplas de amigos ou amantes dos doentes que têm cumprido um papel essencial.” (p. 131).

Neste sentido, podemos nos indagar sobre as dificuldades de ser um paciente crônico e a especificidade/singularidade/universalidade de ser um doente crônico do hiv/aids pois, mais do que as restrições da cronicidade de qualquer doença, as renúncias e perdas sob a égide da aids assumem grandes proporções, pois são acompanhadas por um aspecto desqualificador do doente, o que o leva frequentemente a perceber o silêncio e a omissão de sua condição como uma maneira de sobreviver menos ameaçadora e indigna.

2.2. Multifatorialidade do Adoecer hiv/aids

O adoecimento decorrente do hiv/aids é um processo multifatorial que envolve perdas físicas, afetivo-emocionais, socioculturais, produzindo especificidades e vivências singulares e universalizantes. A doença, enquanto elemento patológico que se instala no corpo biológico, cria nele disfunções físicas com consequências nefastas ao seu funcionamento, acarretando sofrimento individual e coletivo nas várias dimensões da vida.

Em se tratando das vivências das PVHA, há que se considerar que, a partir do impacto causado pelo diagnóstico, há toda uma série de rotinas alteradas, tanto no âmbito físico como no afetivo-emocional e sociocultural (Sontag, 1989; Daniel e Parker, 1991; Parker, 1997; Carneiro, 2000; Jodelet, 2001; Souza, Kantorski e Bieleman, 2004; Leite, 2006).

Muitos estudos apontam que as representações que os indivíduos têm sobre a doença tomam como parâmetro o uso social do corpo no seu estado normal, de forma que qualquer alteração na qualidade de vida, que resulte em restrições ao que habitualmente este indivíduo realiza, implica sentimentos de prejuízo. Assim, “qualquer prejuízo às atividades normais é considerado um estado doentio, que é percebido por sensações desagradáveis: cansaço, fraqueza, dor, mal-estar..., ou seja, percebido como *sintomas*” (grifo da autora) (Ferreira, 1994; p. 104). Muitos dos pacientes com hiv/aids, no momento de seu diagnóstico, embora infectados, ainda não apresentam sintomas, contudo parecem já vivenciar sensações diversas em decorrência do atributo “positivo” em seu percurso (Paulilo, 1999; Carneiro, 2000; Leite, 2006).

Assim, abordaremos neste tópico, numa divisão didática, a multifatorialidade do processo de adoecer.

2.2.1. Corpo, Sociedade e Cultura

O corpo, enquanto *lócus* do adoecimento, guarda em si os aspectos físicos, tornando-se um “espaço da doença” (Foucault, 1980), que a agrega em todos os seus desdobramentos e, pelo desencadeamento dos sintomas, permite sua visibilidade. Contudo, quando pensamos na evolução natural da doença, outras variáveis passam a contracenar, sendo o corpo compreendido numa dimensão além da anatomopatológica.

Nesta ampliação, podemos pensar o corpo humano como resultante de uma interação contínua, dinâmica e dialética entre biológico e sociocultural, que permanece assujeitado a toda uma série de contingências e agressões, sejam elas internas (do próprio corpo pelas variáveis fisiológicas e pelos estados afetivo-emocionais) ou externas (do ambiente e circunstâncias de vida, culturais, sociais, históricas, políticas, éticas), que se entrelaçam. Essas contingências são decorrentes das mediações proporcionadas pela cultura, determinando nossa singularidade, que interferirá na forma como encaramos o sofrimento. Nossa subjetividade, nossa maneira singular de viver, compreender e sentir mantém correspondentes de toda uma construção sociocultural subsidiada por uma rede de significados elaborados pelo conjunto dos seres humanos, numa perspectiva pública, compartilhada, apreendida, lógica e dinâmica (Geertz, 1989).

Le Breton (2006) afirma que o corpo não existe em estado genuinamente natural, pois está circunscrito nas tramas do social, que lhe confere variados sentidos. E, para compreender o adoecimento, é necessário resgatar as implicações de um emaranhado sistema de produção de sentidos, representados *no e pelo* corpo, já que o corpo é um reflexo da sociedade em que se insere, sendo por isso emblemático dos processos sociais que o enredam (Ferreira, 1994).

“O corpo é um reflexo da sociedade, não sendo possível conceber processos exclusivamente biológicos, instrumentais ou estéticos no

comportamento humano. Ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social.” (Ferreira, 1994; p.103)

Minayo (2004) pontua que a saúde e a doença são fenômenos clínicos e sociais vividos a partir do sentido atribuído pela cultura. Nesta perspectiva, saúde e doença são condições que ultrapassam limites explícitos do corpo físico e individual, contemplando o social, em cujo arcabouço compreendemos, aderimos, significamos, singularizamos nossas experiências, vivências e práticas, seja para o cotidiano de uma vida saudável, seja na dura experiência de enfrentamento de uma doença incurável.

Kleinman e Kleinman (1997) estabelecem uma distinção entre as dimensões biológica e cultural da doença. Nesta distinção, definem duas categorias: a primeira – doença – como equivalente de *disease* e a segunda – enfermidade – como equivalente de *illness*. Essa distinção pode nos ajudar na compreensão de algumas questões. O primeiro termo – doença – refere-se à perspectiva profissional, em que as alterações ou disfunções de processos biológicos são compreendidas de acordo com o modelo biomédico. Nesta dimensão, o funcionamento patológico dos órgãos ou sistemas fisiológicos ocorre independentemente do reconhecimento ou percepção pelo indivíduo ou ambiente social. Já *illness* – enfermidade – incorpora a experiência e a percepção individual relativa aos problemas desencadeados pela doença. Nesta perspectiva, representa a forma peculiar pela qual a pessoa doente e/ou a rede social compreende, convive e responde aos sintomas e deficiências. Tal percepção refere-se aos processos de significação da doença que, além dos significados culturais, agrega também os sentidos pessoais, que incluem tanto os significados particulares formadores da própria doença como também os significados criados originalmente pelo doente no intuito de poder lidar com ela e controlá-la.

Nesta forma de automonitoramento, o próprio indivíduo é quem mapeia o que sente, atribuindo formas de compreender os processos e

funcionamento corporais. Nestes, incluem-se: a avaliação dos processos de adoecimento, as expectativas, a gravidade e a necessidade de tratamento, e os estados de distresse causado pelos processos fisiopatológicos (Gualda e Bergamasco, 2004).

Os vários momentos, desde a descoberta da condição de infectado – a vivência desta percepção, o início do tratamento, a continuidade do tratamento – são momentos muito específicos na vivência do infectado. Discorreremos a seguir sobre essas fases.

2.2.1.1. Do Diagnóstico

O diagnóstico hiv/aids é sempre um momento de grande estresse, pois é sentido como um ritual que abrange a coleta do sangue, o tempo de espera para o resultado, a comunicação ou revelação do resultado e todas as necessidades advindas do pós-diagnóstico e que constituem o ponto de partida para as diferentes fases de manejo da doença crônica (Rabuske, 2009). Os termos “comunicação do diagnóstico” e “aconselhamento pós-teste” são utilizados na interação e comunicação entre usuário e profissional de saúde no informe do diagnóstico de hiv/aids; já a expressão “revelação do diagnóstico” é utilizada em dois sentidos: primeiro, na comunicação do diagnóstico para crianças e adolescentes e, segundo, na indicação das decisões que envolvem o diagnóstico, tratamento e prognóstico das PVHA na delimitação sobre o acesso e compartilhamento de suas condições e informações da doença com o meio social mais próximo ou não (Rabuske, 2009).

Neste trabalho utilizaremos a expressão “revelação” todas as vezes que nos referirmos à possibilidade de comunicação, por parte do paciente, a qualquer pessoa, da condição de enfermidade das PVHA, seja ele assintomático ou não. O termo “revelação”, então, será utilizado em oposição ao silêncio ou omissão da condição de PVHA, por parte do paciente.

O diagnóstico constitui um momento de grande impacto (Saldanha, 2003; Castanha et. al, 2006; Leite 2006; Rabuske, 2009) e, em sua decorrência, advém a necessidade de reestruturação da vida do indivíduo infectado. A descontinuidade da vida, provocada pela quebra de rotinas, leva à necessidade de um reescalonamento das prioridades e dos projetos de vida, forçando o infectado a refletir sobre o que de fato lhe é importante. Este impacto vem ainda carregado por uma extensa gama de pensamentos, sentimentos e comportamentos negativos, oscilando entre a negação, a recusa em acreditar e o choque desta revelação. A seguir, agregam-se sentimentos de medo, raiva, vergonha, culpa, tristeza, desespero e desesperança que, por sua vez, podem ser traduzidos por uma determinação de sentença de morte, por sua forte associação, no imaginário social, à morte.

Se a morte anunciada pela aids é um fator preocupante, a morte desejada, ainda que inconscientemente, também o é. Segundo Bellini e Bruschi (1996), o momento da realização dos testes para diagnóstico aumenta o grau de risco às ideias suicidas para todos os indivíduos submetidos ao processo, ou seja, há igual indicativo de ideiação suicida, no período do aguardo do diagnóstico, tanto para os indivíduos que positivarem como para os que negativarem seus exames. A condição de “paciente soropositivo”, quando tomada como uma condição clínica incapacitante, é um fator de risco ao suicídio (Komiti et al., 2001).

A situação de ver-se como infectado, aceitar a condição da enfermidade, tornar-se doente, implica na construção de uma nova identidade, constituindo-se no que Borges (1995) denominou de “identidade situacional de paciente⁷”. Essa reconstrução identitária surge a partir da “situação de enfermidade” e, não há, a priori (no grupo em que a citada autora realizou seus estudos) uma identificação positiva no sentido de desenvolvimento de estratégias solidárias para enfrentamento da doença e sua superação, situando esta identificação pela similaridade dos procedimentos – consultas, exames, rotinas – de que os pacientes partilham.

⁷ Identidade Situacional de Paciente – é o conjunto de papéis desempenhados em função da doença, sendo importante no aspecto de representação social da doença (Borges, 1995; p. 367).

A trajetória com o hiv/aids promove a construção de uma nova identidade (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Saldanha, 2003; Castanha et al., 2006; Leite, 2006), que caminha do adoecimento ao retorno à normalidade, mas que ainda não é saúde e, por isso, constitui um processo dinâmico e complexo. A partir da assimilação do impacto e integração da doença, esta “condição” passa a ser uma condição da existência (Castanha et al., 2006).

Sontag (1984) escreve que o “estar doente” assume o significado de uma nova cidadania que atesta ao doente a condição de exclusão e, nesse sentido, a doença física e biológica passa a ser vista não só nesta perspectiva, mas passa a figurar enquanto figura de linguagem, tornando-se metáfora. Dessa forma, a doença força ao doente outra subjetividade resultante de uma identidade pertencente a um mundo em que figuram dois grupos: o reino dos sãos e o reino dos doentes. Incluir-se no grupo dos não sãos implica necessariamente reconhecer-se como enfermo, aceitando as condições limitadoras que doravante poderão determinar mudanças de rotina e estilo de vida (Tähkä, 1988; Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Saldanha, 2003; Castanha, 2006), adotando o “papel de doente” (Parsons, 1964) e cuja assunção (do papel) supõe uma autorização social subliminar de abandono de tarefas e deveres ordinários.

2.2.1.2. Da Convivência com a Doença

A evolução da doença promove e define restrições e perdas significativas na vida do indivíduo afetado. Entre elas, estão: perdas da saúde física (debilidade decorrente das doenças oportunistas, alterações da aparência física), perdas da saúde psíquica (sofrimento psíquico decorrente da interrupção do projeto de vida pelas alterações de comportamento, mudança de rotinas, necessidade de obediência, questões de relacionamentos e sexualidade, necessidade de lidar com a morte iminente, situações de frustração, discriminação, rejeição), perdas familiares (mudanças nas relações familiares, desestruturação familiar, situações de

discriminação, rejeição, abandono), perdas sociais (perda de emprego, perdas financeiras, desemprego, discriminação, aposentadoria). Neste sentido, torna-se necessária uma grande mudança no esquema de vida, isto é, a criação de hábitos, rotinas e novas maneiras de conduzir e enfrentar a própria vida (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Silveira e Carvalho, 2002; Saldanha, 2003; Malta et al., 2005; Castanha et al., 2006; Souza et al., 2006; Malta, 2008). Estas alterações constituem consequências diretas e indiretas do diagnóstico positivo, determinadas pelo tratamento, pela convivência com a ameaça das doenças oportunistas e da morte em vida.

Esta condição de morte em vida surge como decorrência das perdas que envolvem a vida dos infectados, desde a saúde física, psicológica, familiar, financeira e social, que vêm como representantes de uma forma de morte social do paciente no mundo, por seu afastamento de pessoas, lugares, papéis, contextos, antes conhecidos e usuais, constituindo-se em símbolos silenciosos que anunciam a morte, como uma cruel expressão das forças regulatórias da vida coletiva, que por meio de atitudes individuais, abstém o infectado do convívio social (Daniel e Parker, 1991), reforçando o que nos informam Silveira e Carvalho (2002)... “Essas alterações no cotidiano suscitam, na família e no paciente, reações de adaptação às demandas e mudam o relacionamento com a sociedade” (Silveira e Carvalho, 2002, p.814).

Petuco e Martins (2006) adotaram o “Modelo de Constelação da Doença” elaborado por Morse e Johnson (1991). Este modelo entende a doença como uma experiência que afeta a pessoa doente e seus outros significantes (pessoas mais próximas do seu ambiente social) e cuja ramificação causa profundas mudanças nas interações, nos papéis e relacionamentos dos envolvidos, resultando na perda da normalidade. Este modelo define a experiência da doença crônica como um processo composto de quatro estágios:

- Estágio I - *da incerteza* – período de dúvidas e suspeitas que começam a invadir a vida da pessoa adoecida, cujos sintomas vivenciados se apresentam como de uma doença grave ou não;

- Estágio II – *da ruptura* – período em que a crise se instala, pela confirmação e revelação do diagnóstico da doença, provocando grande impacto na pessoa, pelas várias alterações introduzidas na vida familiar e por lidar com a situação;
- Estágio III – *da busca do autocontrole* – período de grande esforço por parte da pessoa doente em *compreender o sentido* da doença, buscando as razões ou motivos para seu aparecimento e entendimento de conseqüências futuras. Acresce-se a este período o engajamento de familiares e amigos na luta da pessoa doente, fornecendo o apoio necessário;
- Estágio IV - *de reaquisição do bem-estar* – período em que a pessoa doente obtém domínio para recuperar seus relacionamentos anteriores e o controle de si mesmo. Nessa fase, o doente e seus familiares buscam a estabilidade da situação (Morse e Johnson, 1991; Petuco e Martins, 2006).

Trata-se, portanto, de um modelo de evolução, aplicado à doença crônica. Estendendo-o ao caso dos pacientes com hiv/aids, podemos supor que essa trajetória nem sempre acontecerá desta maneira, já que à aids está incorporado um peso social, pois traz consolidada a imagem da morte e mantém em suas representações a simbologia do mal (Sontag, 1987; Carneiro, 2000; Parker e Aggleton, 2001).

Assim, ser portador de hiv/aids não representa o mesmo que ter uma outra doença crônica qualquer, pois ser paciente hiv/aids é ocupar um lugar marcado pela discriminação; é tornar-se discriminado, sentenciado, penalizado pela sociedade, pois ao seu portador resta assumir, ainda que sem sabê-lo, todo o estigma atribuído à doença, que lhe imputará vivências discriminatórias de toda natureza, provocando-lhe ao mesmo tempo, ansiedade, culpa, temor, rejeição, tristeza, desamparo, abandono, vergonha, preocupação e, principalmente, a cobrança pela responsabilidade de contaminado e de propagador de risco da contaminação (Paulilo, 1999; Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Carneiro, 2000; Waidman, Bessa e Silva, 2004; Seidl, Tróccoli e Zannon, 2005; Leite, 2006), sendo por isso julgadas

promíscuas e irresponsáveis (Paulilo, 1999; Carneiro, 2000; Parker e Aggleton, 2001; Leite, 2006).

Kübler-Ross (2005), trabalhando na perspectiva de compreender as vivências afetivo-emocionais das pessoas ao lidar com perdas e luto, propõe cinco estágios emocionais que se mantêm presentes nas reações de enfrentamento da doença ou morte e na adaptação às doenças crônicas. São eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

- Negação - Define-se pela reação imediata ao choque, seguido muitas vezes pela tendência em desacreditar do diagnóstico. É um período de curta duração, mas bastante complicado. Por um lado, há dúvidas sobre a credibilidade do diagnóstico, seja por erro médico, troca de exames ou outros motivos que, fatalmente, poderão interferir no início do tratamento. Da mesma forma, enquanto mecanismo de defesa, pode ser tão absoluto a ponto de provocar o alheamento do paciente sobre si mesmo, como se não estivesse doente. Outro ponto importante é que tal mecanismo pode ser estendido à família, que passa a interagir com o paciente num pacto de silêncio, em que todos sabem, mas se mantêm alienados do problema.
- Raiva – Nesse estágio, predominam os sentimentos de recusa à condição que se apresenta. Envolve reações de raiva e revolta contra a situação de enfermo que, por sua vez, potencializam emoções e sentimentos que invadem o paciente (angústias, ressentimentos, mágoas, entre outros). Neste estágio, o paciente se questiona sobre o porquê desta condição e projeta suas dúvidas, incertezas, angústias e sentimentos na família, na equipe de saúde ou em outros que sirvam a esse papel.
- Barganha - Nesta etapa, o paciente tenta atingir a condição de cura de sua enfermidade e/ou prolongamento da vida por meio de “trocas” que variam de acordo com sua perspectiva de vida, mobilizando, para isso, práticas religiosas, métodos de tratamentos alternativos, hábitos de vida saudáveis, entre outros.

- Depressão - O paciente parece conseguir encarar a doença, porém sua vivência com ela se faz com sentimentos de pesar, impotência e desânimo, que tomam a expressão de depressão, com seus aspectos clínicos típicos, nas formas reativa ou preparatória. Na forma de depressão reativa ocorrem dois tipos: nos casos de doenças que não respondem ao tratamento, o paciente se mostra desesperado, como se nesta fase estivesse se preparando para a morte; no caso das doenças crônicas, a depressão reativa auxilia no processo de elaboração de sua antiga condição – de ser saudável – à condição atual – de estar enfermo –, possibilitando a vivência de luto pela perda de seus aspectos saudáveis e potentes. Já na depressão preparatória, acontece uma aceitação “forçada” da condição imposta pela doença, que exige do paciente uma vivência adaptativa às suas possibilidades. Esta adaptação forçada decorre das perdas que se somam e projetam o paciente numa posição em que o esmorecimento e impossibilidade de lutar resultam numa condição de resignação às condições que se apresentam como possíveis e que anunciam a morte. Convém aqui destacar que esta depressão não acontece da mesma forma com o paciente crônico já que, para este, a depressão preparatória ocorre simultaneamente à existência da doença, pois sua evolução se dá de forma contínua e permanente e, desta forma, a referida depressão acompanha as pequenas mortes simbólicas que se efetivam dia a dia, no transcurso da doença.
- Aceitação - Há a percepção do enfermo sobre a inexorabilidade da morte e sua aceitação consensual. Neste processo, ocorrem sentimentos saudosos a respeito de “o quê” e “como” se viveu (ocasiões, lugares, pessoas), um reconhecimento sereno de sua condição, de suas perdas e de sua finitude. Marcam este estágio as vivências de isolamento social, de diminuição de atividades, da necessidade de quietude e a hipersonia, que parecem anunciar a aceitação do enfermo pelo seu fim.

A autora destaca que estes estágios não são lineares e fixos e que estão subordinados à singularidade de cada paciente que, conforme sua

dinâmica e características, pode apresentar-se mais ou menos saudável e amadurecido na sua maneira de lidar com o processo de adoecimento.

A leitura destes estágios nos permite refletir sobre as dificuldades das PVHA, pois ocupar a posição de paciente e aprender a conviver com a enfermidade não se dissocia de tantas metáforas sobre a doença, propagadas no imaginário social. Nesta construção individual, da doença vivida no corpo, atravessada pela lente do social e cultural, criam-se obstáculos ao cuidado e ao autocuidado.

Lent (2005) cita o *aparth/aids*⁸ como uma muralha de ferro, quase invisível, que isola a existência da epidemia de aids, instituindo um processo complexo e paradoxal de afastamento das PVHA pelo isolamento ativo e sistemático a que a sociedade lhes condena, cujo processo...

“a) além de condenar as pessoas vivendo com HIV/aids a ter que lutar contra uma ‘morte civil’; b) cria condições excepcionais para obstacularizar – se não impedir - a consciência da necessidade de prevenção daqueles que pensam não pertencer aos ‘grupos de risco.’” (Lent, 2005; p. 23)

Esta metaforização vem atravessada pela construção social, que dota a aids sempre como uma doença *do outro*; assim, a proximidade com o *outro* torna-se assustadora pela possibilidade de rejeição, morte social, culpabilidade imputada e evidência de promiscuidade (Leite, 2006). Carneiro (2000) aponta o quanto este lugar da aids como uma “doença do outro” associa-se à ideia do estrangeiro, do estranho e do impuro, exatamente por situar-se para além dos valores morais compartilhados socialmente. O expurgo deste “outro” resguarda-nos de nossa própria obscuridade latente.

Para pensar esta questão, recorremos a Freud (1919/1986) que, em seu artigo “O Estranho”, nos convida a refletir sobre o significado daquilo que se mostra como estranho:

⁸ *Aparth/aids* É o nome utilizado por Lent (2005) para denominar a sutil e dura divisória que a sociedade se utiliza para isolar a epidemia de aids e seus portadores atribuindo e reservando-lhes um encargo de pertencimento a *um outro qualquer* que não *eu mesmo*.

“Podemos descobrir que significado veio a ligar-se à palavra ‘estranho’ no decorrer da sua história; ou podemos reunir todas aquelas propriedades de pessoas, coisas, impressões sensoriais, experiências e situações que despertam em nós o sentimento de estranheza, e inferir, então, a natureza desconhecida do estranho a partir de tudo o que esses exemplos têm em comum. Direi, de imediato, que ambos os rumos conduzem ao mesmo resultado: o estranho é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho, e há muito familiar.” (Freud, 1919/1986; p. 238)

Neste artigo, Freud realiza uma extensa pesquisa com as palavras alemãs – *unheimlich* e *heimlich* - que representam, respectivamente, estranho e familiar. A primeira relaciona-se com o conceito de horrível, assustador e sombrio, que pode provocar medo, horror e pânico; dito de outra maneira “o estranho”, seria, portanto, tudo aquilo que deveria ter permanecido oculto, mas veio à luz. A segunda expressão surge como familiar, íntimo, doméstico, amistoso; porém, na dissecação, também aparece relacionada ao que está oculto, fora da vista, inacessível ao conhecimento, conferindo-lhe um significado ambivalente que acaba por coincidir com seu oposto – *unheimlich* - estranho, assustador... Dessa forma, o estranho, para Freud, é a categoria de assustador que nos remete ao que é conhecido e há muito familiar, ou também, algo familiar que, de repente, aparece ali como estranho. Como afirma Freud (1919): “Pode ser verdade que o estranho [*unheimlich*] seja algo que é secretamente familiar [*heimlich-heimisch*], que foi submetido à repressão e depois voltou, e que tudo aquilo que é estranho satisfaz essa condição” (p. 262). Portanto, pensar no estranho, no caso da aids, é pensar num outro que não eu mesmo, mas que revela uma ocultação de mim.

A noção do doente como estranho já se faz há muito tempo. Em outros momentos históricos, aos leprosos e sífilíticos era imputada a condição de detentores do mal, cabendo-lhes a rejeição, a repulsa e a exclusão. Sontag (1989) refere que isso aconteceu, por exemplo, com a

sífilis, pelas várias nações onde se propagou, em função do temor por ela despertado, sempre como um atributo do estrangeiro, como uma doença que vem de outro lugar e, neste sentido, desencadeando a reação social de isolar o estranho (Carneiro, 2000).

Knauth (1995) lembra que ao considerar a aids como doença do “outro”, cujo atributo é o pertencimento a um grupo de risco, fica implícita uma noção de culpa, que divide culpados e vítimas da doença, justificando e julgando seus infectados em um processo de absolvição ou condenação, sendo que os elementos deste veredicto encontram-se ancorados nos construtos sociais que determinam comportamentos e práticas sexuais aceitáveis em função da condição de gênero.

2.2.2. Subjetividade, Sociedade e Cultura

Para compreendermos a multifatorialidade do adoecer hiv/aids, temos que ampliar nossa discussão em torno do fenômeno do que significa ser um indivíduo que, inserido numa cultura desigual, excludente, individualista, reguladora, contraditória, disciplinadora, tem sua existência – sua subjetividade - atravessada pelo vírus da aids.

“Problematizar a subjetividade nos remete a pensar nos modos de subjetivação, em estratégias de empoderamento ou enfraquecimento da vida que solicita mais vida, vida em abundância. Remete-nos a problematizar a relação possível entre os modos de subjetivação e os componentes heterogêneos de sua composição que são expressos pela cultura, com seus valores, sentidos e significações, todos determinantes de modos de produção de subjetividades, ou seja, as elevações culturais que culminam na produção de sujeitos, que (...) se apresentam borrados e deslocados” (Peres, 2005; p. 16).

A noção sobre o que se denomina subjetividade encontra-se ancorada nas teias do social. Trata-se de um conceito complexo e multidimensional. A articulação daquilo de que o indivíduo participa ativa e passivamente, enquanto subjetividade individual, num processo contínuo, dialético e simultâneo ao social, constitui sua subjetividade social, de onde derivam pensamentos, emoções, afetos e conhecimentos, conferindo ao indivíduo sua referência individual, subsidiada nos significados sociais (González-Rey, 2004). A subjetividade social assume assim, importante papel nos espaços sociais e na temática da adesão, pois pode tanto ser um aliado para a proteção e para o crescimento como também um terrível obstáculo às práticas do cuidado e autocuidado.

Identidade pode ser definida como o conjunto de características, imagens, representações e conceito de si que o indivíduo reconhece como parte de si (Ciampa, 1987; Jacques, 1998). Mantendo a articulação dicotômica individual/social, Ciampa (1987) nos convida a ampliar esta compreensão numa perspectiva dinâmica, processual, provisória e em contínua transformação. Para isso, utiliza o termo *metamorfose*, como sinônimo de transformação que, inserida nesta processualidade identitária (individual e coletiva), determina quem somos, determina nossos papéis, determina nossas relações com a sociedade – seja pelo estabelecimento da igualdade, seja pela definição da diferença –, resgatando a pluralidade humana, numa infundável encenação de papéis sociais.

Se o desenvolvimento humano é determinado por um complexo entrelaçamento de processos sociais, culturais e históricos que modelam e influenciam nossa existência e se objetivam nas condições concretas de vida e em suas relações, conclui-se que nossa subjetividade não se constitui de forma natural e que, pelo contrário, recebe influências de nossa cultura de inserção, do tempo histórico, das condições sociais. A cultura é a responsável pelos processos que envolvem nossa subjetivação; é por meio dela que nos tornamos socializados.

Enquanto o mundo contemporâneo traz e agrega uma multiplicidade de estímulos provenientes das demandas atuais, estas se flexibilizam e

contemplam necessidades da vida em todos os âmbitos do cotidiano; com isso, surgem novas exigências ao homem. Estabelece-se assim um intrincado processo de mutações que aceleram as necessidades humanas e, simultaneamente, revelam o caráter instantâneo e imediato a todas as coisas, a descartabilidade de bens, a obsolescência programada, que definem a imprecisão e falta de clareza para aquilo que, até então, tomávamos como sólido, estável e imutável. Tal condição encontra um caminho aberto pela globalização, enquanto processo multifacetado de dimensões não só econômicas, mas também sociais, políticas e culturais. Nossa realidade se altera a cada minuto com uma invasão não autorizada de novas e inusitadas questões, agora globalizadas, colocando em cheque práticas, saberes, hábitos. Se por um lado esta invasão nos provoca um mal estar inicial, por outro, sua frequência nos anestesia e nos torna impotentes num cenário de frieza e indiferença ao outro (Bauman, 1998; Mancebo, 2003; Peres, 2005).

De acordo com Peres (2005), esta cultura contemporânea, consolidada no narcisismo, otimiza o individualismo, prioriza a privacidade e a intimidade como forma de defesa aos ataques da violência contemporânea, conduzindo à formação de guetos intimistas que comprometem a formação das subjetividades. Calcados neste processo de subjetivação normalizadora, limitamos nossas relações a grupos identificados com nosso estilo de vida e modos de viver normatizados, excluindo aqueles tomados como diferentes. Nesta perspectiva, o autor adverte-nos sobre o problema da manutenção do *status quo* que paralisa, compromete e desumaniza as relações com as novas identidades sexuais e de gênero, que inegavelmente passam a ser destacadas neste universo das PVHA.

No que diz respeito aos conceitos de gênero e sexualidade, a cultura ocidental, ao atrelar os dois, ocasiona grandes problemas na apreensão social desses conceitos pelo senso comum. Desta maneira, no imaginário social, toda prática erótica sexual que fuja da classificação perpetuada culturalmente, é remetida à ideia de doença, perversão ou anormalidade. De

acordo com Foucault (1987), é a partir do século XIX que as relações homossexuais passam a ser tomadas como doença. Freud (1905/1986) traz a ideia de tendência à bissexualidade, universalizando-a a todo ser humano e, neste contexto, compreende a prática homossexual enquanto uma interrupção do desenvolvimento libidinal. A confluência de vivências físicas, emocionais, sociais e culturais determina nossas práticas eróticas sexuais, enquanto representantes de nossa identidade sexual que, em conexão à nossa construção e formação de gênero, formam nossa identidade de gênero. Ambas, ainda que vivenciadas *no e pelo* corpo biológico, podem não ser coincidentes com nossa determinação biológica e anatômica de macho ou fêmea, advindo daí os eventuais conflitos relacionados à sexualidade (Stoller, 1968). Esse autor se contrapõe à superioridade homem/masculino e inferioridade mulher/feminino defendida por Freud (1905/1986) e aponta o quanto nossa identidade de gênero é pré-existente à nossa própria compreensão e existência como ser humano e como, por ser determinada por outros elementos para além do biológico, em sua gênese psicossocial, define comportamentos, padrões, estilos, práticas - masculino ou feminino - não necessariamente iguais à determinação biológica e anatômica.

Na mesma perspectiva, Person e Ovesey (1999) enfatizam esta distinção no que se refere à identidade de gênero, dividindo-a em duas categorias: a primeira, *identidade de gênero nuclear*, baseada na polaridade macho-fêmea, em que a auto-imagem biológica e anatômica designam e qualificam a pessoa como macho ou fêmea. A segunda, *identidade de função de gênero*, refere-se à auto-imagem psicológica, que converge a uma auto-avaliação individual do sujeito.

2.2.3. Estigma e Discriminação

Goffman (1988) refere que a palavra estigma foi criada pelos gregos em referência a sinais corporais feitos por corte ou fogo no corpo dos excluídos, para evidenciar o status moral daquele que apresentava tal

marca. Assim, define estigma como uma diferença depreciativa, indesejada e que se torna intolerável pelo grupo. Produto da construção social, o estigma tem a função de desvalorizar o seu portador, que acaba por constituir-se numa identidade deteriorada, por portar uma diferença indesejável, cujo processo de construção social tem como base o desvio, a diferença. Desta forma, o processo de estigmatização situa o sujeito estigmatizado numa condição de isolamento e este se subverte à determinação do olhar do outro, já que internaliza as mesmas concepções ditadas pelos outros, incorporando as construções negativas a ele atribuídas (Goffman, 1988).

A força simbólica do olhar, enquanto a serviço da estigmatização, constitui um forte instrumento disciplinador, definindo normas e padrões de comportamento, reprimindo e constringendo, pelos mais diversos mecanismos de controle e vigilância sobre o outro (Foucault, 1987).

O indivíduo auto identificado com o olhar do outro torna-se um sujeito “estigmatizado” e obstrui por si só seu trajeto identitário. Corrigan e Lundin (2001) destacam esse fenômeno – autoestigma – ressaltando que a incorporação de características negativas relativas à condição de estigmatizado gera sentimentos de culpa e uma relação de descrença no futuro. Nessa mesma direção, Canesqui (2007) afirma que o estigma que o estigmatizado apreende e introjeta sobre sua doença afeta sua identidade.

Jacoby (1999) identificou, em seus estudos com epiléticos, duas dimensões da experiência do estigma: a primeira, denominada “estigma sentido” (*felt stigma*), baseia-se na autolimitação pelo isolamento social (a fim de evitar a discriminação) que é auto-imposto pelo próprio sujeito, ainda que sem a experiência real da discriminação; já o “estigma efetivado” (*enacted stigma*) se situa como uma consequência da experiência real de discriminação, contribuindo para o afastamento social efetivo.

Numa dimensão mais ampla, que foge do individual, Parker e Aggleton (2001) citam Mann (1987), que identificou pelo menos três fases distintas da epidemia de aids em qualquer comunidade:

1. Primeira Epidemia da infecção por hiv – ocorrência comum em todas as comunidades, entrando silenciosamente, sem ser notada, desenvolve-se ao longo de muitos anos, ainda sem muita compreensão de seus mecanismos;
2. Segunda Epidemia de aids propriamente dita – a síndrome de doenças infecciosas que podem ocorrer devido à infecção pelo hiv por ação do vírus no sistema imunológico humano, após alguns anos;
3. Terceira Epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à aids – que se caracteriza pelas reações de altos níveis de estigma, discriminação e negação coletiva. O autor completa que esta problemática é “uma questão tão central para a aids global quanto a doença em si” (Mann, 1987; Parker e Aggleton, 2001).

Esta delimitação de fases da evolução da epidemia vem demonstrar o quanto é difícil o combate aos processos de estigmatização e discriminação da aids, já que estes processos, que tanto intervêm na dinâmica social da doença, não reagem às mais potentes drogas.

“Um dos eventos mais profundamente aterradores do planeta percorre as trilhas da vida social e, como uma tinta de contraste, põe em relevo as vulnerabilidades e as fraturas do mundo em que vivemos. Acontecimento inesperado e único, tanto mais atroz quanto mais alimentado pelas fraquezas humanas. Com infalível radar, explode em cada articulação doentia: onde há carências, onde há ignorância, onde há preconceito, onde há discriminação, há vírus, há expansão de sua incidência” (Lent, 2005; p. 21).

Parker e Aggleton (2001) referem quatro formas de estigmatização que estão presentes nas questões da aids: estigmas relacionados à sexualidade, ao gênero, à raça/etnia e à pobreza/marginalização econômica. Destacam que alguns dos estigmas que legitimam a estigmatização da aids e que são preconizados socialmente, são anteriores à sua ocorrência, pois historicamente a maior incidência da aids aconteceu entre os gays, profissionais do sexo, usuários de drogas, que sempre estiveram na borda

da sociedade (Peres, 2005) e, por isso, funcionam como representantes diretos dos estigmas sociais instituídos.

Nesta perspectiva, pode-se compreender que o rótulo anteriormente atribuído para aquele que já era considerado “desqualificado” e permanecia aquém dos seus direitos de cidadão antes da infecção – homossexuais, trabalhadores do sexo, determinadas etnias – é reforçado pela condição de tornar-se um portador hiv/aids. Garrido et al. (2007) afirmam: “O estigma e a discriminação associados à aids frequentemente reforçam, portanto, a ordem social que mantém diferenças e desigualdades sociais pré-existentes como as produzidas pelo sexismo ou pelo racismo” (p. 74). Mais adiante, completam:

“A estigmatização é um processo social que desempenha um papel chave na ampliação da desigualdade e legitima a violação dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV, com repercussões sobre sua integridade e bem-estar” (Garrido et al., 2007; p. 78).

Leite (2006), em sua pesquisa, identifica que PVHA assintomáticas, em função da própria dinâmica social, são conduzidas a “sentirem-se simbolicamente poluídas e julgarem-se moralmente inferiores mesmo quando suas condutas cotidianas do passado e presente negam totalmente tais designações” (p. 122). Adverte-nos que algumas delas passam a investigar minuciosamente suas práticas e ações cotidianas do passado que confirmem a trilogia: transgressão moral → punição → culpa. A mesma autora ainda demonstra como o estigma depreciativo imposto socialmente invade e intervém de forma diferente na auto-imagem de cada pessoa, tornando-a frágil e indefesa, fazendo da omissão de sua condição sorológica, aliada ao uso de outras estratégias, as “únicas armas possíveis para evitar o rechaço e o tratamento dispensado aos ‘anômicos’ ou aos ‘estranhos’, categorias com as quais o contato íntimo é simplesmente perigoso e desagradável” (p. 122).

O início do tratamento com os antirretrovirais torna-se um momento crucial da vida das PVHA, pois parece sentenciá-las à irremediável necessidade de assumir uma identidade que até então podia ser postergada.

“O início da terapia com anti-retrovirais desperta sentimentos contraditórios nas PVHA. Os medicamentos são percebidos como uma forma de resistência contra o vírus ao mesmo tempo em que eles têm o poder de controlar suas vidas, seja pelos horários de tomada das medicações, por restrições alimentares ou por tantas outras limitações que a terapia impõe aos seus hábitos diários” (Leite, 2006; p. 81 e 82).

Se a condição sorológica positiva pode ser omitida, manejada ou ocultada pela necessidade de uma pseudo-inclusão, a condição do início da terapêutica antirretroviral acaba por limitar esta possibilidade. Entretanto, a revelação ou não, antes do início da ingestão medicamentosa, parte de uma mesma vertente, em que assumir-se ou não, só determina o tipo de exclusão e os processos de discriminação a que o indivíduo está disposto/preparado a viver (seja pelos processos concretos de segregação social ou pela dinâmica simbólica que sustenta de forma subliminar sua própria forma de conviver com a doença).

Leite (2006), alinhavando os elementos da estigmatização relacionada ao viver com o hiv/aids, conclui:

“...o portador do HIV é alguém que recebe o interdito social sendo excluído e separado dos moralmente puros e limpos através de um muro não somente de tijolo e concreto mas, acima de tudo, simbólico, com capacidade de impor restrições sociais e constrangimentos até mais poderosos e eficazes” (Leite, 2006; p. 121).

2.3. Adesão

2.3.1. Definição e Conceito

Das primeiras terapias monoterápicas (Zidovudina/AZT) - de 1994 a 1996 -, seguidas das terapias duplas, e posteriormente, a partir de 1996, das terapias triplas com a de introdução dos inibidores da protease, torna-se notável o impacto da medicação na diminuição e/ou não detecção de carga viral, reduzindo a morbidade e mortalidade relacionada à aids. Contudo, apresenta-se aí um novo problema a ser considerado – a adesão.

De acordo com o Ministério da Saúde (2007b), a adesão é um conceito que vai além da simples ingestão de medicamentos, e nesta perspectiva, o conceito assume uma visão ampliada que inclui aspectos do próprio indivíduo (pela via de seu fortalecimento, da readequação de hábitos e necessidades individuais), da vinculação com a equipe de saúde, do acesso à informação, do acompanhamento clínico-laboratorial e do compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde (Ministério da Saúde, 2007b). Desta forma, nesta ampliação do conceito, a adesão deve ser entendida como um processo de negociação entre paciente e equipe de saúde, em que ambos mantêm responsabilidades específicas com vistas ao fortalecimento e a autonomia para o autocuidado, configurando-se em um...

“processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social” (Ministério da Saúde, 2007b; p. 13).

A Organização Mundial de Saúde (2003) define adesão como “the extent to which the patient follows medical instructions” (WHO/OMS, 2003; p. 17), ou seja, o grau de obediência que corresponde ao cumprimento das ordens médicas e prescrições. Esta definição se situa no seguimento fiel e obediente das ordens médicas.

Contudo, encontramos em Brawley e Cullos-Reed (2000) dois termos bastante utilizados na língua inglesa: o primeiro – *compliance* – significa obediência e cumprimento de regras; o segundo termo – *adherence* – supõe uma “concordância autônoma” (*patient empowerment*), pela qual o paciente assume um papel mais ativo, no sentido de que pode escolher de maneira mais livre a adesão a seu tratamento. Este é, sem dúvida, um elemento essencial à adesão do paciente, uma vez que, mesmo com apoio familiar, social e cultural, será o próprio indivíduo que viabilizará a continuidade do tratamento.

Parece haver certa similaridade no uso dos termos “adesão” e “aderência”. Jordan et al. (2000) referem que a expressão “adesão”, na língua portuguesa, é mais adequada em relação ao sentido de “concordância autônoma” ou *empowerment*. Referem ainda que a propagação do termo “aderência”, como sinônimo de “adesão” entre os profissionais de saúde e a mídia instituiu seu uso, contudo destacam que o termo “aderência” porta um sentido menos abstrato. Silva, Waidman e Marcon (2009) preferem o termo “adesão”, pois este carrega implícita determinada conduta do indivíduo no cumprimento de prescrições médicas específicas a cada necessidade (posologia, quantidade, horários, tempo de tratamento e recomendações especiais).

De acordo com Leite e Vasconcelos (2003) o conceito de adesão é bastante variável entre os autores, sendo compreendido de forma geral como:-

“... a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses, tempo de tratamento. Representa a etapa final do que se sugere como uso racional de medicamentos” (p. 777).

Esse percentual contraria o que nos diz Caraciolo (2000), quando afirma que o nível de adesão, em se tratando dos esquemas de combate à aids, deve necessariamente ser maior do que em outras doenças, já que o uso inferior a 95% pode ter uma implicação de aumento da viremia.

Há variações na compreensão do conceito de adesão, com diferenças quanto ao foco de entendimento do fenômeno: “no paciente” ou em “fatores externos ao paciente”. Quando o foco é “no paciente”, toma-se como centro o “papel do paciente” no processo de adesão e, nesta perspectiva, torna-se necessário compreender seus valores e crenças em relação à saúde, à doença e ao tratamento (Leite e Vasconcelos, 2003). O estudo de Dowell e Hudson (1997), ao considerar a perspectiva do paciente, descreve um “modelo de decisão terapêutica”, no qual são identificados três tipos de usuários:- 1. os que aceitam e cumprem a prescrição médica; 2. os que aceitam as prescrições, mas testam variações desta e decidem seu seguimento ou não; 3. os cépticos, que não aceitam as prescrições médicas. Estes autores consideram que a aceitação do tratamento está muito mais relacionada à aceitação da própria doença do que a outros fatores.

Quando o foco é “externo ao paciente”, encontram-se aspectos de várias ordens:- do medicamento, da doença, da relação médico-paciente e equipe de saúde, serviço de saúde (Leite e Vasconcelos, 2003).

Jordan et al. (2000) afirmam, em sua revisão, que a não adesão aos tratamentos é universal e ocorre em todos os países, ricos ou pobres, independentemente do risco de fatalidade da doença. Referem diversos fatores que interferem na adesão: fatores da doença, do doente, do tratamento. Advertem sobre a necessidade de a equipe profissional abandonar a ilusão de que os pacientes seguirão, exatamente, prescrições e recomendações. Sobre esta questão, a pesquisa de Melchior et al. (2007) mostrou que, dos 34 sujeitos entrevistados, mesmo os que revelavam características para maior adesão relataram interrupções na continuidade de sua prescrição em momentos específicos.

Portanto, a questão da adesão nos tratamentos com antirretrovirais, nos obriga a refletir sobre questões individuais, sejam as de caráter

intrapésíquico e interpésíquico (relacional), sejam as de caráter mais amplo, decorrentes das constantes interações do indivíduo com o meio social, econômico e cultural.

A não adesão aos antirretrovirais atinge, no plano individual, a não efetividade e, na dimensão coletiva, a disseminação do vírus-resistência (Jordan et al., 2000; Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006; Geocze et al., 2010; Rego et al., 2011; Santos et al., 2011). A não adesão aos antirretrovirais, seja pela interrupção seja pela redução, é fator preocupante, considerado uma ameaça ao tratamento (Jordan et al., 2000; Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006; Remor, Milner-Moskovics e Preussler, 2007; Geocze et al., 2010), por determinar a resistência viral que atuará numa dupla dimensão. A resistência, no plano individual, se traduz em falha e interfere na disponibilidade de alternativas terapêuticas futuras (Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006; Remor, Milner-Moskovics e Preussler, 2007). Na perspectiva coletiva, pelo risco de disseminação de cepas resistentes, reduzem-se as opções terapêuticas futuras para pacientes não aderentes ou para os possíveis infectados por estas mesmas cepas resistentes (Jordan et al., 2000; Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006; Colombrini et al., 2006; Remor, Milner-Moskovics e Preussler, 2007).

Os ganhos conquistados pela adoção da terapia antirretroviral combinada estão presentes na redução da morbimortalidade, diminuição da ocorrência das doenças oportunistas, aumento da sobrevida e melhora na qualidade de vida (Caraciolo, 2000; Hacker et al., 2004; Bastos, 2006; Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006; Bonolo, Gomes e Guimaraes, 2007; Malta, 2008; Santos et al., 2011), o que coloca o paciente como portador de uma doença crônica, como nos informa Schaurich et al. (2006).

Este trabalho não se propõe a mensurar a adesão autorreferida pelos entrevistados e, sim, compreender os aspectos que podem interferir no processo de adesão. Contudo, convém destacar que na revisão da literatura observou-se que há dificuldades no estabelecimento de um padrão para aferir a adesão: não há um padrão-ouro. Se, por um lado, a adesão é elemento nodal do processo de controle da infecção (individual ou coletiva) e

do sucesso das terapias antirretrovirais, o desafio do monitoramento e mensuração mantém-se presente, pois os métodos ou procedimentos não garantem a adoção de um padrão adequado, apresentam vantagens e desvantagens, interferindo na fidedignidade da medida e, conseqüentemente, na avaliação das intervenções propostas, no seguimento do tratamento e na prevenção à resistência viral. Entre os métodos utilizados encontramos:- o autorrelato; o monitoramento eletrônico dos medicamentos (MEM); contagem de pílulas; registro da farmácia de dispensação de ARV e monitoramento dos níveis de medicamento ARV (Polejack e Seidl, 2010).

Neste trabalho, utilizaremos o termo “adesão”. Adesão – substantivo feminino – tem como sinônima as palavras: acordo, aderência, anuência, apoio, assentimento e ligação, o que supõe aprovação e consentimento daquele que *adere* (verbo, indicativo de uma ação) (Ferreira, 1987). Neste sentido, a palavra adesão requer uma ação por parte do paciente, não como uma figura passiva, mas ativa, no sentido de ser ele quem autodetermina a ação do cuidar de si, optando pela continuidade e manutenção de seu tratamento, em função da compreensão que tem de sua doença, participando e assumindo a responsabilidade sobre seu tratamento.

2.3.2. Aspectos da Adesão

Enquanto o avanço das terapias ARV afasta o indivíduo da morte e fornece ao paciente a esperança da vida, são muitos os efeitos que devem ser considerados no processo de adesão, sendo, portanto, na esfera da idiosincrasia do homem enquanto ser biopsicossociocultural (De Marco, 2003) que talvez encontremos o sentido dos efeitos dinâmicos da adesão, indo além da consideração da dispensação e acesso à medicação como única condição para ocorrência.

Embora a universalização do acesso à terapia antirretroviral seja um importante elemento conquistado nas políticas anti hiv/aids, é necessário

repensar a dinâmica que supera aspectos de adequação biológica, como nos informam Silva, Waidman e Marcon (2009), quando compreendem que tal acesso deve ir além de sua simples dispensação de medicamentos:

“...mas principalmente, junto com o portador e a família, estabelecer um plano terapêutico que possa ser seguido, considerando-se que a adesão refere-se à habilidade do portador em seguir as prescrições e recomendações a ele propostas, entendendo os benefícios que o tratamento pode trazer-lhe” (p. 214).

Bonolo, Gomes e Guimarães (2007) revisaram 56 artigos nesta temática, desembocando nas seguintes variáveis de classificação, como intervenientes na adesão: fatores sociodemográficos; vulnerabilidade ao hiv; uso dos serviços de saúde; e TARV. Os mesmos autores identificaram ainda uma multiplicidade de fatores associados com a não-adesão, destacando: características sociodemográficas; fatores psicossociais; acesso e uso de serviços de saúde; tratamento; percepção da doença; e gravidade da doença no processo de adesão (presença ou não de sintomas e alterações laboratoriais). Enfatizam a necessidade de avaliação e monitoramento destas intervenientes num processo contínuo junto ao paciente, promovendo intervenções oportunamente.

Mills et al. (2006) desenvolveram estudo de revisão sistemática com 84 pesquisas (quantitativas e qualitativas), provenientes de vários países desenvolvidos e em desenvolvimento, e identificaram facilidades e barreiras à adesão nos diversos contextos socioculturais e econômicos. Assim, identificaram alguns fatores que obstaculizam a adesão, independentemente do nível de desenvolvimento do país, são eles:- medo da descoberta do diagnóstico, uso abusivo de substâncias psicoativas, esquecimento, não compreensão dos benefícios do tratamento e complicação dos regimes. Na esfera dos aspectos facilitadores à adesão, os autores identificaram:- a autovalorização das PVHA, aceitação da doença, uso de estratégias para lidar com o esquecimento e compreensão da necessidade da manutenção da adesão em níveis altos. Os autores ainda observaram que as barreiras

das limitações financeiras e problemas de acesso ao tratamento ocorreram nos países em desenvolvimento.

Adão e Caraciolo (2007) destacam como fatores que comprometem a adesão, o seguinte agrupamento:

1. *Fatores relacionados à doença*:- cronicidade da doença; ausência de sintomas; insegurança; segredo social; exclusão; forte sobrecarga emocional.

2. *Fatores relacionados ao tratamento*:- concretização da doença; consciência de finitude; exposição da condição de soropositividade; necessidade de reorganização da vida; complexidade do esquema terapêutico; efeitos colaterais; duração da terapia; objetivo do tratamento; castigo; quantidade de comprimidos (por dia/ por tomada).

3. *Fatores relacionados ao paciente*:- aceitação da doença e forma de contaminação; medo; baixo salário e escolaridade; uso social do álcool; uso de drogas; nível de conhecimento e informação; fragilização por oscilações clínicas e laboratoriais; solidão; depressão; esquecimento; falta de privacidade; autoestima; ambigüidade.

4. *Fatores inerentes à relação paciente-equipe*:- vínculo; postura do profissional; linguagem utilizada na consulta; confiança na equipe e no médico.

5. *Fatores relacionados ao Serviço*:- Tempo de duração da consulta médica; acesso ao serviço de saúde; envolvimento dos profissionais no processo; existência de estratégias voltadas à adesão; reuniões de equipe; medicação fracionada; rotina de assistência domiciliar bem definida.

Jordan et al. (2000) relacionam a não-adesão aos antirretrovirais a quatro grupos de fatores:

1. *Pessoa em tratamento*:- Inclui perfil socioeconômico; sexo; idade; uso de drogas; transtornos psiquiátricos; isolamento social.

2. *Doença*:- Ausência de sintomas; sinais de gravidade; melhora dos parâmetros laboratoriais; grau de severidade; percepção da gravidade.

3. *Tipo de tratamento*:- Relaciona-se ao tipo de regime terapêutico (número de doses, via de aplicação, número de drogas, restrição alimentar, efeitos

colaterais, etc.); tempo de tratamento; adaptação do esquema na rotina diária.

4. *Serviço de saúde*:- Relação médico-paciente e com equipe de saúde (percepção da competência do profissional, qualidade e clareza na comunicação, percepção de sentimento de compaixão, disposição dos profissionais em envolver os pacientes em decisões referentes ao tratamento, sentimento de apoio, satisfação com a equipe, informações adequadas do que se esperar com relação à duração e severidade dos efeitos colaterais); acessibilidade e conveniência dos agendamentos e procedimentos. Silva, Waidman e Marcon (2009) utilizam a classificação dos quatro grupos de fatores acima, mas incluem o apoio social como um fator protetivo à adesão.

Apresentaremos a seguir os principais aspectos relacionados à não adesão, que optamos por agrupar em três dimensões: *aspectos orgânicos da adesão; aspectos psicológicos da adesão; aspectos sócio culturais da adesão*. Tal classificação toma como centro a compreensão do indivíduo que falha no seguimento de sua prescrição, como decorrência do entrelaçamento dos aspectos biopsicossociais e culturais que o determinam.

2.3.2.1. Aspectos Orgânicos da Adesão

Tomaremos como aspectos orgânicos as interações entre organismo e medicação – físicas, bioquímicas, metabólicas – que envolvem a ingestão medicamentosa e desencadeiam e/ou comprometem funções orgânicas e fisiológicas, interferindo na aceitação, convivência com a doença e adesão ao tratamento.

2.3.2.1.1. Interação medicamentosa – Efeitos adversos

Os efeitos adversos⁹ da medicação antirretroviral incluem: distúrbios gastrintestinais (diarréia, vômitos, náuseas, dor abdominal, pancreatite); sintomas respiratórios; anemia e leucopenia; reações alérgicas; neuropatia periférica; cefaléia; fadiga; dores musculares; inapetência; lipodistrofia; alterações de humor e sono (pesadelos); sensação de atordoamento.

Os trabalhos de Figueiredo et al. (2001); Carvalho et al. (2003); Melchior et al. (2007) e Blatt et al. (2009); Santos et al. (2012) ressaltam a influência desses efeitos na manutenção da adesão.

Galvão et al. (2011) identificaram em seu estudo que as alterações alimentares pelo uso dos ARV foram bastante citadas e, com isso, os sintomas gastrintestinais mais citados foram:- náuseas, vômitos, azia, dificuldade de digestão, diarreia, constipação intestinal, flatulência e alteração do paladar. O Ministério da Saúde (2008b) apresenta, em seu Manual de Adesão, uma seção que disponibiliza sugestões para os distúrbios gastrintestinais mais comuns.

Alguns dos sintomas gerais ocorrem principalmente no início de um novo tratamento mas tendem a desaparecer, na maioria dos casos, quando há boa orientação num curto prazo. Alguns trabalhos destacam a importância da orientação sobre os possíveis efeitos adversos ou toxicidade aos antirretrovirais, principalmente para os pacientes que estão no início do tratamento (Nemes et al., 2000a; Paiva et al., 2000; Guimarães e Raxach, 2002; Bonolo, 2005; Silva, Waidman e Marcon, 2009).

Diretamente relacionadas à medicação e seus efeitos, estão as dificuldades relacionadas a crenças negativas sobre o uso (expressas em opiniões preconceituosas sobre a medicação); os efeitos colaterais (náusea, vômito, dor de cabeça, diarréia); aspectos ligados ao ato de tomar a

⁹ Reação adversa a medicamento (RAM) consiste em uma resposta prejudicial, não desejada e não intencional provocada por medicamentos, nas doses utilizadas para profilaxia, diagnóstico, tratamento de doença ou para modificação de funções fisiológicas (OMS, 2002). Nestas não se incluem os efeitos decorrentes do uso acidental ou do uso intencional de doses maiores do que o recomendado pela toxicidade absoluta. Portanto, supõe uma reação nociva e desagradável ao uso do medicamento. Já efeito colateral, derivado do inglês "side effect", é um efeito diferente daquele efeito principal esperado pelo uso terapêutico do fármaco. Portanto, efeito colateral pode ser benéfico ou indiferente e não necessariamente adverso ou indesejável - "unwanted side effect". (Noël, 2005)

medicação (dificuldade em dissolver ou em engolir) e, por último, a intolerância ao cheiro e ao gosto (Melchior et al., 2007).

Melchior et al. (2007) e Blatt et al. (2009) referem que as dificuldades relacionadas aos efeitos colaterais existem e são importantes, mas não explicam a não-adesão.

2.3.2.1.2. Adequação do esquema terapêutico

Entre os agravos decorrentes da interação do organismo com a ingesta medicamentosa, destacamos alguns aspectos de ordem prática, entre eles a quantidade/volume de medicações, os horários de utilização e sabor desagradável que, junto com seus efeitos colaterais, são motivos para dificuldades na adesão, como apontam Figueiredo et al. (2001), Brito, Szwarcwald e Castilho (2006) e Melchior et al. (2007).

A quantidade de medicações é relatada em várias pesquisas como fator de exposição social, podendo gerar intolerância gástrica, sensação de desconforto físico.

Figueiredo et al. (2001), em sua pesquisa, identificaram que os pacientes apresentavam erros referentes à associação inadequada de medicamentos, não cumprimento do jejum e problemas com o uso específico de alguns antirretrovirais.

Melchior et al. (2007) destacam como desafios para a adesão, além dos efeitos adversos dos medicamentos, a adaptação às demandas do esquema terapêutico.

2.3.2.1.3. Lipodistrofia

Dentre os efeitos negativos já comentados, especial ênfase será dada à lipodistrofia. Denominada como uma síndrome, a lipodistrofia se caracteriza pela redistribuição anormal da gordura corporal, manifestando-

se, por perda — lipoatrofia¹⁰— ou por aumento — lipohipertrofia¹¹—. A síndrome pode vir acompanhada de outros complicadores, como alterações no metabolismo glicêmico, resistência insulínica e dislipidemia¹². Os efeitos da lipodistrofia também podem acontecer na face; a lipoatrofia facial confere ao rosto um aspecto cadavérico, facilitando o reconhecimento social do paciente e a atribuição do estigma da “cara da aids”. Desta forma, a lipodistrofia provoca a redução da autoestima, o comprometimento da qualidade de vida e o isolamento social (Yoshioka, 2007) e, a médio e longo prazo, torna-se a evidência física do marco identitário de infectado, pela associação destas “marcas corporais”, que funcionam como mecanismo de identificação das PVHA no meio social (Araújo et al., 2011).

Esta síndrome foi identificada em 1998, mas até hoje pouco se sabe sobre sua patogenia, prevenção, diagnóstico e tratamento (Ceccato et al., 2011). Seidl e Machado (2008) e Ceccato et al. (2011) referem pouca precisão nas estimativas de sua prevalência. De acordo com Ceccato et al. (2011), há uma variação de 20 a 80% ; o estudo de Santos et al. (2005), realizado em São Paulo, mostrou prevalência de 65% nos 457 entrevistados em acompanhamento ambulatorial, relacionando positivamente as alterações corporais compatíveis (lipodistrofia) com o uso dos antirretrovirais; Diehl et al. (2008) encontraram nos diversos estudos de prevalência situação semelhante, entre 18% a 83%.

Alencar, Nemes e Velloso (2008) destacam que o Brasil é o primeiro país a oferecer gratuitamente cirurgias reparadoras para pacientes com lipodistrofia em acentuado grau de severidade.

O desconhecimento das causas determina dificuldades no delineamento do tratamento; dieta alimentar e exercícios físicos regulares não representam uma solução definitiva na minimização dos efeitos da lipodistrofia, apesar de estudos apontarem que alterações em hábitos alimentares e prática de atividade física são de grande importância na

¹⁰ LIPOATROFIA - Diminuição de gordura periférica, com perda de tecido subcutâneo na face, braços, pernas e nádegas.

¹¹ LIPOHIPERTROFIA – Acúmulo de gordura na região dorso-cervical, com aumento da circunferência do pescoço, aumento do volume dos seios e da região abdominal.

¹² DISLIPIDEMIA - Aumento dos níveis lipídicos no sangue (colesterol e triglicerídeos), o que aumenta o risco de problemas cardiovasculares.

obtenção de resultados positivos, já que a adoção de mudanças de estilo de vida contribuem para manutenção do peso e favorecem a menor aceleração das alterações metabólicas (Seidl e Machado, 2008).

De acordo com Ceccato et al. (2011), os fatores de risco que contribuem para o desenvolvimento da síndrome são:- duração do tratamento, idade do paciente, nível de imunodeficiência, mudanças na carga viral e tipo de regime antirretroviral. Diehl et al. (2008) apontam como fatores de risco para o desenvolvimento da síndrome:- idade, peso, sexo e uso de inibidores de protease. O mesmo autor refere não haver consenso para o diagnóstico; os critérios utilizados são clínicos, incluindo:- relato do paciente de alterações na distribuição de gordura corporal associado à confirmação dessas alterações pela inspeção do médico.

Alencar, Nemes e Velloso (2008) compararam as mudanças corporais experimentadas por 32 sujeitos em uso de ARV de 1999 a 2005, identificando que os entrevistados se referem às mudanças corporais como algo disforme, o que traz ao campo da aids uma “forte sensação de ressurgimento, sob nova forma, dos mesmos paradoxos previamente existentes nos tempos da aids aguda: o impacto dos sinais e um certo tipo de ressurgimento da desesperança quanto ao futuro de vida dessas pessoas” (Alencar, Nemes e Velloso, 2008; p. 1841).

2.3.2.1.4. Doenças Secundárias

As doenças secundárias representam uma ameaça à saúde das PVHA (Diehl et al., 2008; Ministério da Saúde, 2008b). As doenças cardiovasculares originam-se das alterações metabólicas dos lipídios (aumento de triglicerídeos, colesterol total e lipoproteína de baixa densidade/LDL e diminuição da lipoproteína de alta densidade/HDL); já os quadros decorrentes do metabolismo da glicose incidem na resistência à insulina e *diabetes mellitus* tipo 2 (Ministério da Saúde, 2008b). Estes quadros de maior complexidade exigirão outras terapêuticas associadas, abrindo espaço a novas interações e efeitos adversos, que podem implicar

em novas adaptações na rotina e estilo de vida, potencializando riscos ao processo de adesão (Galvão et al., 2011).

2.3.2.2. Aspectos Psicológicos e Subjetivos da Adesão

Entre os aspectos psicológicos ligados à questão da adesão, estão:

2.3.2.2.1. Aceitação da doença

A aceitação da enfermidade e da condição de enfermo tem um papel muito importante, principalmente nos tratamentos antirretrovirais (Adão e Caraciolo, 2007; Silva, Waidman e Marcon, 2009; Polejack e Seidl, 2010; Waidman, Bessa e Silva, 2011).

Aceitar significa admitir ou receber o que é oferecido. Em se tratando da aceitação de uma doença, a palavra assume um sentido polissêmico, pois a ela se incorporam aspectos de uma atitude psíquica, que toma por base a posição de indivíduo no mundo, perpassado por fenômenos intrasubjetivos (biológicos, físicos, psicológicos) e intersubjetivos (familiares, sociais, coletivos). Portanto, a aceitação de uma doença ou a condição de enfermo, como já discutido em capítulo anterior, implica uma releitura de vida e é influenciada por uma gama de elementos que convergem e divergem na singularidade do sujeito infectado e que, por isso, precisam sofrer atualizações constantes.

A aceitação da doença é essencial ao percurso de enfrentamento da doença e desenvolvimento do autocuidado, por isso deve ser trabalhada a partir do diagnóstico, pelo esclarecimento de dúvidas que minimizem o impacto de enfrentamento da doença em todas as suas viscissitudes (Waidman, Bessa e Silva, 2011). O desenvolvimento da aceitação da doença pode ser bastante favorecido a partir da rede de apoio — familiar, social e equipe de saúde — que fatalmente repercutirá em melhor aceitação

por parte do próprio paciente (Souza, Kantorski, Bieleman, 2004; Waidman, Bessa e Silva, 2011).

Silva, Waidman e Marcon (2009) referem que a não-aceitação da condição de portador de uma doença estigmatizante pode interferir na adesão ao tratamento e destacam a importância da atuação dos profissionais de saúde e da rede social no estímulo ao paciente, ainda que inicialmente a adesão seja atitude de obrigatoriedade. As autoras advertem sobre a necessidade constante de superação de dificuldades da complexidade dos esquemas ARV, assim como daquelas ligadas ao estilo de vida e estigma da doença.

2.3.2.2.2. Adaptação às Demandas do Regime Terapêutico

A adaptação às demandas do regime terapêutico exige a atualização de estilos e de reorganização da vida, em vários aspectos: no âmbito da ingestão dos medicamentos, no convívio com efeitos colaterais indesejáveis, na privacidade de seu uso em ambientes partilhados socialmente, na rememoração contínua que coloca o infectado frente a frente com sua condição de doente, no risco de sair do lugar de anonimato. Esses fatores, que se iniciam com o uso contínuo da medicação, poderão ter uma repercussão silenciosa e nefasta.

A adaptação ao regime passa pelo realinhamento do estilo e atividades do cotidiano, que é algo difícil de ser atingido e sustentado, pois supõe alterações provocadas pela medicação, situação às vezes incompreendida pelo paciente e que lhe provoca medo (Silva Waidman e Marcon, 2009).

Galvão et al. (2011) sugerem o encorajamento e a melhora do entendimento dos mecanismos da doença (pelo paciente) como atenuantes à adaptação a estas mudanças, indispensáveis ao uso regular e de tempo indeterminado dos ARV.

Da mesma forma, a suscetibilidade que têm os pacientes às infecções oportunistas deve ser considerada, pois pode levar à necessidade

de uma maior quantidade de comprimidos, acentuando as dificuldades já existentes no tratamento ARV (Silva, Waidman e Marcon, 2009).

Nesta temática, ainda há que se considerar o surgimento de alterações metabólicas decorrentes do metabolismo dos lipídios e da glicose que, associadas ao uso dos ARV, podem ter sérias consequências para a saúde das PVHA, promovendo o surgimento de doenças secundárias (Diehl et al., 2008; Ministério da Saúde, 2008b; Galvão et al., 2011).

A adaptação ao regime terapêutico ultrapassa os ambientes domésticos, passando por vários outros ambientes, entre eles o ocupacional, no qual fatalmente se desenvolvem alguns problemas de discriminação vividos pelas PVHA, como por exemplo:- no processo de contratação, na convivência das exigências do uso dos ARV, nas demissões sem justa causa (Galvão et al., 2011). O mundo do trabalho não compreende a aids como uma doença semelhante às outras, o que gera problemas neste ambiente, principalmente em decorrência da falta de habilidade das empresas para lidar e administrar a questão (Garrido et al., 2007).

2.3.2.2.3. Conhecimento e consciência da doença e do tratamento

Silva, Waidman e Marcon (2009) destacam a importância da conscientização sobre a gravidade da doença e do tratamento ARV.

Na pesquisa de Mills et al. (2006), os fatores mais relatados como obstáculos para a adesão foram a não compreensão dos benefícios do tratamento e a complicação dos regimes — independentemente de o país ser ou não desenvolvido.

Galvão et al. (2011) advertem que os pacientes devem manter-se conscientes da complexidade do regime terapêutico (volume de dosagens diárias, forma de armazenamento em baixa temperatura, comprimidos de difícil deglutição, interferência metabólica alimentar e conflito de horários das doses).

Lopes (2003) ressalta a importância da informação, que pode contribuir para:- ampliação da percepção sobre saúde e doença,

comportamentos preventivos, qualidade do autocuidado, identificação das necessidades e transformação destas necessidades em demandas. Embora a informação tenha papel preponderante na adesão, sua incorporação não se dá de forma mecânica e linear, numa perspectiva de entendimento intelectual/cognitivo sobre a doença. Está circunstanciada por dimensões psicológicas, sociais e simbólicas, que possibilitam ou não ao paciente tornar-se, em sua singularidade, o agente de suas escolhas e autor de sua própria vida, assumindo o autocuidado.

Tal condição só se torna possível quando se atrela, ao saber/conhecer, uma interconexão entre *pensar X sentir X agir*, que vai além da proposta racional/cognitiva e envolve a perspectiva afetivo-emocional, perpassada pela superação de sentimentos e emoções ideologizados e disciplinados socialmente (Sawaia, 1995).

Vale aqui ressaltar que muitas vezes o conhecimento ancorado em crenças pode interferir no resultado da adesão de forma positiva ou negativa (Brambatti e Carvalho, 2005); por isso, essas crenças devem ser compreendidas e avaliadas, para que possam ser realizados ajustes à realidade e às necessidades do paciente.

2.3.2.2.4. Autocuidado

Pereira e Costa (2006) definem autocuidado como “uma consciência ampla do indivíduo, que engloba a preservação de si mesmo e o reconhecimento de si como sujeito de direito” (p. 258). Estes autores estudaram o autocuidado no universo feminino hiv/aids e apontam que a compreensão do autocuidado é fragmentada na área da saúde, ficando restrito a duas perspectivas: a da adesão ao tratamento antirretroviral e a do caráter preventivo (adesão aos preservativos). Retomam a construção do conceito de autocuidado numa categoria ampla, criativa e pessoal, que perpassa a subjetividade individual e se integra à subjetividade social, permitindo a apreensão e valorização dos construtos sociais de valores, crenças e discursos. Nesta perspectiva, ampliam-no às mais diferentes

esferas da vida, num processo de retroalimentação, funcionando como instrumento de reforço ou de modificação de experiências individuais.

Os trabalhos que focam a adesão atribuem à conscientização da problemática um dos principais elementos do autocuidado; contudo, Caetano e Pagliuca (2006) destacam que a relação do indivíduo com seu autocuidado é algo muito particular e depende de vários aspectos. Em sua pesquisa, mesmo os participantes que eram bem informados e esclarecidos sobre sua condição de saúde, persistiam em estilos de vida comprometedores da eficiência e eficácia do tratamento; assim destacam:

“As demandas terapêuticas quase sempre estão associadas aos aspectos biológicos, ainda que se tenha notado, por meio dos depoimentos, que questões relacionadas ao estilo de vida precisam ser sistematicamente trabalhadas nos grupos de pessoas vivendo com HIV.” (Caetano e Pagliuca, 2006, on line)

Lopes (2003) enfatiza que comportamentos preventivos e a qualidade do autocuidado estão diretamente ligados à herança cultural, que inclui crenças, valores e atitudes construídas e desenvolvidas num espaço físico, social e simbólico dos sujeitos.

2.3.2.2.5. Aceitação da forma de contaminação

A aceitação da forma de infecção é considerada fator facilitador para a adesão (Silva, Waidman e Marcon, 2009). Esta aceitação encontra-se atrelada à aceitação da doença. Porém, aceitar a forma de contaminação é algo relacionado aos construtos sociais, cujas representações classificam os indivíduos como passíveis de perdão ou de castigo, sendo, por isso, também determinantes de um marco identitário que pode ser um obstáculo à adesão, comprometendo o autocuidado.

Adão e Caraciolo (2007) consideram que o tratamento e, por consequência, a adesão, está diretamente ligado à elaboração da aceitação da forma de contaminação que, por sua vez, tem a ver com a maneira como

o indivíduo se percebe e reage afetivamente frente às suas próprias vivências, escolhas e práticas.

2.3.2.2.6. Sentimentos e emoções

Conforme a literatura, os sentimentos mais experimentados pelos pacientes hiv/aids: depressão, medo, ansiedade, raiva, angústia, sentimentos de culpa, sentimento de rejeição, tristeza, desânimo, apatia, baixa autoestima, desesperança, preocupação, desespero, temor, ira, irritabilidade, negação, inconformismo, dor emocional-espiritual, desalento, solidão, insegurança, vergonha, hipersensibilidade emotiva, remorso e arrependimento (Malbergier e Schoffel, 2001; Waidman Bessa e Silva, 2011).

Freitas, Gir e Rodrigues (2000) ressaltam que esses sentimentos atingem as pessoas que convivem com o paciente, pela necessidade de enfrentamento social.

É marcante a recorrência do sentimento medo – da doença, das dificuldades subsequentes, da exposição social, da morte, do julgamento, do preconceito, da rejeição familiar e social – em várias pesquisas (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Almeida e Labronici, 2007; Carvalho et al. 2007; Cechim e Selli, 2007; Petersen, 2007; Veras, 2007; Torres, 2010; Waidman, Bessa e Silva, 2011).

Cechim e Selli (2007) identificaram, no relato de seus entrevistados, significados carregados de sentimentos de finitude de vida, de medo, de desesperança e outros capazes de destruir qualquer projeto de vida; reconhecem nos discursos que receber o diagnóstico positivo significa um anúncio da morte. As autoras destacam a importância da equipe de saúde na escuta e orientação para a superação de seus medos e conflitos provenientes da convivência com a aids:- medo do desconhecido, da discriminação, do isolamento e da morte.

2.3.2.2.7. Cronicidade da doença X Duração temporal do regime

A convivência com a doença crônica representa um agravamento à adesão, pois seu caráter de doença “incurável” mobiliza sentimentos ambivalentes que podem saturar o infectado no processo de convivência temporal com a doença, levando-o ao não comprometimento com as demandas dos regimes que exigem autodisciplina, uso/troca de certas drogas pela ineficiência de outras, restrições de vida *ad aeternum*, adaptações a estilos de vida, entre outros (Schaurich, Neves e Motta, 2006).

Neves e Lima (2011) referem que a aids implica, para seu portador, um processo de longa duração, submetido a um aprendizado contínuo sobre a doença, cuja experiência se processará em duas perspectivas: temporal (decorrente da incerteza e da possibilidade de adoecer) e estratégica, (formas de viver com a doença, enfrentar preconceitos e ordenar a vida).

O estudo de Blatt et al. (2009) aponta que o tempo de tratamento não é por si só uma variável consensual na predição da adesão; os autores atribuem o empenho dos pacientes no seguimento medicamentoso aos ganhos obtidos em sua condição clínica e à expectativa de sucesso ao primeiro tratamento. Contudo, alertam que esse empenho pode declinar com o tempo e com a não percepção de melhora (de qualidade de vida e/ou do quadro clínico).

Entre os agravos dos pacientes em terapia ARV, destacam-se os que desenvolveram a lipodistrofia, que apesar da política nacional de cirurgias de reparação disponível para os casos mais graves, ainda resulta em preocupações quanto ao futuro destes pacientes (Alencar, Nemes e Velloso, 2008).

2.3.2.2.8. Esquecimentos e Não Comprometimento

Vários trabalhos identificam que o esquecimento representa importante obstáculo à adesão (Lima, 2006; Mills et al., 2006; Blatt et al. (2009)) independente do nível de desenvolvimento do país (Mills et al., 2006).

O esquecimento está ligado a várias condições que vão além da simples questão mnêmica, pois, a ela se entrelaçam: o não comprometimento, a necessidade de não lembrar e estar isento de culpa, o desejo inconsciente de ver-se saudável, entre outros. Quando o problema do esquecimento está presente no cotidiano do paciente, esta condição deve ser avaliada. Nos casos de falta de organização pessoal, falta de atenção ou problema de memória, que não sejam de ordem psicogênica, devem ser desenvolvidas estratégias que impeçam/minimizem sua ocorrência. Contudo, quando esta condição for, de fato, de origem psicogênica, ou decorrente dos estigmas sociais da aids, são necessários novos olhares que identifiquem a qual necessidade corresponde o esquecimento e/ou o descomprometimento.

2.3.2.2.9. Fases de tratamento

O período assintomático é, sem dúvida, um dos grandes obstáculos à adesão, pois o resultado de sua não “objetivação” contribui para um processo de alienação e descomprometimento do indivíduo consigo mesmo. Se o indivíduo consegue alcançar uma ressignificação do sentido da doença em sua vida, a convivência com ela, no seu dia a dia, fica facilitada. Assim, pela manutenção das atividades cotidianas, do exercício de papéis sociais nas várias dimensões da vida, há a incorporação da doença por uma via positiva.

O período inicial de uso dos antirretrovirais é determinante para o êxito do tratamento, com destaque para Bonolo, Gomes e Guimarães (2007):

“A fase inicial da terapia é crítica e, para criar vínculo com o paciente, é necessário acompanhamento individual, suporte social e informação sobre aids. Os serviços de referência para HIV/aids devem monitorar o início do tratamento no sentido de superar prováveis obstáculos, otimizar as boas experiências e incrementar a adesão aos antirretrovirais.” (p.261).

Brito, Szwarcwald e Castlho (2006) encontraram associação entre interrupção e os seis primeiros meses de tratamento, especialmente quando associados a uso de drogas lícitas ou ilícitas e história de doença psiquiátrica anterior ao diagnóstico para aids.

O trabalho de Nemes et al. (2000b) indicou significativa influência da não adesão entre pacientes no início do tratamento. Bonolo, Gomes e Guimarães (2007) identificaram em sua revisão que os pacientes em início de terapia apresentaram instabilidade quanto a variáveis de risco (alto uso de tabaco, álcool e drogas ilícitas), chegando ao aumento do consumo posteriormente ao início da terapia

A evolução do curso da doença é relevante no que tange aos efeitos dinâmicos da adesão; Hacker et al. (2007) apontam benefícios, mas também enfocam os prejuízos e riscos da terapêutica medicamentosa, diretamente relacionados às fases de evolução da doença.

Melchior et al. (2007) destacam que, por ser o diagnóstico um momento particularmente delicado, torna-se necessário um bom planejamento, que envolva pacientes e profissionais de saúde, na direção da superação das dificuldades (adaptação de horários, troca de medicamentos). Pontuam também a necessidade de explicação sobre os efeitos colaterais do tratamento e as medidas necessárias quando estes acontecerem, já que podem provocar ambivalência em relação à aderir ou não.

Jordan et al. (2000) referem consenso na literatura sobre a associação entre maior tempo de tratamento e menor adesão. Referem, também, que há, entre os pesquisadores, opiniões contrárias a respeito do poder preditor da adesão inicial.

Silva, Waidman e Marcon (2009) referem fatores facilitadores da adesão na continuidade do tratamento:- as estratégias para lembrar horários e mascarar o gosto do medicamento, a ausência de efeitos colaterais, a menor quantidade de medicamentos ingeridos.

2.3.2.2.10. Ausência de sintomas

Adão e Caraciolo (2007) referem que o período assintomático pode interferir na aceitação da condição de enfermo, uma vez que o sintoma é tomado como um sinal da enfermidade e, por consequência, sua ausência afasta o paciente da condição de doente. Porém, à medida que as modernas tecnologias laboratoriais indicam a necessidade de iniciar/continuar o tratamento, “tomar remédio significa estar doente.” (p 29).

Bonolo, Gomes e Guimarães (2007) identificaram, em sua revisão de literatura, que a ausência de sintomas pode interferir no seguimento da prescrição médica, o que também é ressaltado por Colombrini, Lopes e Figueiredo (2006) e Silva, Waidman e Marcon (2009).

2.3.2.2.11. Sintomatologia psicopatológica

Reis et al. (2010), em seu estudo, verificaram que a sintomatologia psicopatológica correlacionou-se negativamente com adesão ao tratamento e qualidade de vida. Assim, a ausência de sintomatologia psicopatológica é um preditor de boa adesão ao tratamento. A maior frequência de sintomas psicopatológicos está relacionada a um menor nível de adesão ao tratamento. Entre os transtornos psiquiátricos, a depressão é o mais comum sendo seu diagnóstico difícil de ser realizado (Castanha et al., 2006).

A prevalência encontrada por Stumpf, Rocha e Proietti (2006) em análise crítica dos trabalhos que relacionam depressão e hiv aponta variação importante nos índices, de 0 a 45%.

Schmitt e Silva (2009) identificaram em seu estudo prevalência de 40,7% de depressão; o trabalho de Reis et al., (2011) detectou 27,6% de indivíduos com sintomas de depressão leve, moderada e grave, assim como maior gravidade nos sintomas depressivos das mulheres em relação aos homens; o estudo de Castanha et al. (2006) encontrou a prevalência da sintomatologia depressiva de 64%.

Embora haja um alto índice de prevalência da depressão, os casos diagnosticados representam número pequeno. O baixo índice de diagnósticos pode determinar maiores dificuldades na condução dos

tratamentos, como comprovaram Malbergier e Schoffel (2001), quando destacam a tendência de um paciente em depressão de não aderir ao tratamento (recusa no uso das medicações e desconsideração das orientações médicas), além do maior risco de suicídio.

Daniel e Parker (1991) evidenciam como a auto-estigmatização ou a vergonha têm um papel importante na depressão, nos processos de retraimento e na vivência de sentimentos autodestrutivos, que podem resultar em auto-isolamento, exclusão da vida social, em circunstâncias extremas, suicídio.

O trabalho de Brito, Szwarcwald e Castilho (2006) revelou forte associação entre interrupção e história de tratamento psiquiátrico anterior ao diagnóstico de hiv/aids.

Carvalho et al (2007) apontam o apoio social como um atenuante ao menor sofrimento psicológico, menor frequência de sintomas psiquiátricos, além de menores índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida.

A pesquisa de Moreira et al. (2010) apresentou resultados que mostram que o estigma perpassa a experiência vivida das duas doenças — doença mental e hiv/aids — sendo o segredo e a manipulação da informação utilizados como forma de evitar o sofrimento pelo estigma. Na doença mental, o estigma se dá pela associação à loucura, à fragilidade e impotência; no caso da aids, pelos valores morais e preconceitos atribuídos à doença.

2.3.2.2.12. Uso de drogas lícitas e ilícitas

O consumo de álcool está associado com pior prognóstico em pacientes com aids. Seu uso pode reduzir a adesão do paciente à terapia antirretroviral e também propiciar comportamentos de risco, como o uso de outras drogas. Pode também aumentar a frequência de depressão.

Rego e Rego (2010) encontraram associação positiva entre uso/abuso/dependência de álcool e baixa adesão à terapia antirretroviral,

constituindo-se em fator de risco para a baixa supressão da carga viral e pior desfecho clínico.

Mills et al. (2006) identificaram que o uso abusivo de substâncias psicoativas foi resposta frequente em sua pesquisa, independentemente do nível de desenvolvimento do país, representando um sério obstáculo à adesão.

Brito, Szwarcwald e Castilho (2006) identificaram em seu estudo que o uso de drogas lícitas ou ilícitas foram associadas à interrupção dos ARV.

Numa perspectiva profilática, Rego et al. (2011) alertam para a importância do papel do médico na investigação rotineira sobre adesão, identificando e encaminhando os prováveis usuários nocivos de álcool, a partir de seus pacientes que se autorrelatam não aderentes. Esses autores, apesar de não estabelecerem uma associação causal em seu estudo, afirmam a importância da detecção destes indivíduos para o sucesso dos programas de controle da infecção.

2.3.2.3. Aspectos Socioculturais da Adesão

As reflexões sobre a adesão devem levar em conta a influência de um universo dominado por construções sociais que determinam o rumo das vidas dos indivíduos. Destacamos algumas condições socioculturais que representam obstáculos à adesão.

2.3.2.3.1. O silêncio, o sigilo e a exposição ao outro

Os indivíduos com diagnóstico soropositivo nem sempre revelam sua condição de indivíduo infectado em seus contextos de interação (Melchior, 2007), pois, de alguma forma, temem o isolamento e a rejeição decorrentes do preconceito.

A pesquisa de Mills et al. (2006) identificou como fator de interferência ao comportamento aderente, independente do nível de

desenvolvimento do país, o medo da descoberta do diagnóstico pelo entorno social do paciente.

Almeida e Labronici (2007), em sua pesquisa, referem discursos de emoções singulares e particulares, que variam nas diferentes trajetórias de vida dos entrevistados que, perpassadas pelo imaginário social da aids, deflagram medo, rejeição e abandono, obrigando-os à necessidade de ocultação do diagnóstico no âmbito familiar e nas demais relações sociais. Os entrevistados revelaram não procurar as unidades de saúde próximas às suas casas pelo medo de serem identificados pelas pessoas de seu convívio social; pelo temor da discriminação e estigmatização, optam pelo segredo e ocultação, o que aumenta seu sofrimento pessoal e sua vulnerabilidade ao adoecer de aids. Assim, a ocultação passa a servir à estigmatização, em que o pânico da descoberta alia-se ao julgamento preconceituoso, “subjugando o portador da soropositividade ao silêncio como uma meta a fim de evitar situações de constrangimento.” (Cechin e Selli, 2009; p. 147).

2.3.2.3.2. Exclusão e isolamento

A exclusão e o isolamento como produtos da discriminação e do preconceito social podem ser desencadeados e/ou potencializados pelo aumento da vulnerabilidade individual a que os indivíduos estão sujeitos nos espaços públicos ou familiares, a partir dos sinais que evidenciam a doença:- alterações corporais, armazenamento e uso contínuo de medicações, retornos às unidades de atendimento. A exclusão e o isolamento são consequências do que Knauth (1996) considera como caráter abstrato da imagem da aids, pelo qual ela é tomada como uma *doença do outro*, cuja proximidade espacial passa a ser sentida e entendida como uma ameaça.

O discurso excludente, constatado em vários estudos (Parker e Aggleton, 2001; Lent, 2005; Peres, 2005; Castanha et al., 2006; Leite, 2006; Almeida e Labronici, 2007; Cechin e Selli, 2007; Moreira et al., 2010; Neves e Lima, 2011), advém das representações do preconceito e da ignorância,

que mantêm fortes, nos doentes, o medo do abandono, do julgamento e da revelação da condição de doente (Almeida e Labronici, 2007).

2.3.2.3.3. Alterações do estilo de vida

A mudança do estilo de vida torna-se inevitável. Evolutivamente, depois do impacto do diagnóstico, advém a evolução da doença, promovendo restrições e perdas significativas na vida do indivíduo afetado – perdas da saúde física (debilidade decorrente das doenças oportunistas, alterações da aparência física), perdas da saúde psíquica (sofrimento psíquico decorrente da interrupção do projeto de vida pelas alterações de comportamento, mudança de rotinas, necessidade de obediência, questões de relacionamentos e sexualidade, necessidade de lidar com a morte iminente, situações de frustração, discriminação, rejeição), perdas familiares (mudanças nas relações familiares, desestruturação familiar, situações de discriminação, rejeição, abandono), perdas sociais (perda de emprego, perdas financeiras, desemprego, discriminação, aposentadoria). Torna-se, assim, imperativa uma grande mudança no esquema de vida, isto é, criação de hábitos, rotinas e novas maneiras de conduzir e enfrentar a própria vida (Silveira e Carvalho 2002; Malta et al., 2005; Souza, Shimma e Nogueira Martins, 2006).

2.3.2.3.4. Apoio familiar e social

O apoio familiar e social é, sem dúvida, um elemento fundamental para a adesão, seja pela reorganização da vida exigida pela demanda do tratamento seja pela questão da revelação aos mais próximos (Carvalho et al., 2007). No caso da aids, a família sofre diretamente as consequências diretas e indiretas do diagnóstico positivo, em decorrência das características socioculturais da doença, bem como pela complexidade do tratamento (Carvalho et al., 2007; Cardoso e Arruda, 2012). Castanha et al. (2006, p.27) afirmam que “após o impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a

necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis”. Tais mudanças, determinadas pelo tratamento, pela convivência com o tratamento e pela ameaça das doenças oportunistas e até da morte em vida trazem mudanças no cotidiano cujas “...alterações no cotidiano suscitam, na família e no paciente, reações de adaptação às demandas e mudam o relacionamento com a sociedade” (Silveira e Carvalho, 2002, p.814).

O estudo de Carvalho, Hamann e Matsushita (2007) revelou a importância do apoio no âmbito microssocial como preditor para uma boa adesão. Ulla e Remor (2002) comprovaram que o apoio social funciona como um atenuante do impacto negativo do viver com a aids. Polejack (2001) alerta que a equipe de saúde deve, no início do tratamento, atentar precocemente para as questões referentes ao apoio familiar e social realizando uma avaliação psicossocial para:- identificar possíveis fragilidades à manutenção do tratamento, mapear a rede de apoio e planejar intervenções.

2.3.2.3.5. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais

A religiosidade e espiritualidade podem ser atenuantes às vivências negativas do processo de adoecimento, contribuindo para o desenvolvimento da resiliência e a melhora na qualidade de vida; os grupos religiosos podem funcionar como fontes de apoio social às pessoas acometidas por doenças crônicas (Calvetti, Muler e Nunes, 2008; Seidl, Tróccoli e Zannon, 2005). Por outro lado, Santos et al. (2011) identificaram que crenças pessoais sobre o hiv e a doença podem dificultar a adesão. Lopes (2003) destaca o papel da informação contribuindo para a ampliação da percepção real da doença.

2.3.2.3.6. Condições socioeconômicas

As condições socioeconômicas influenciam a adesão. Entre os fatores de risco para a não adesão, estão: escolaridade menor que quatro anos e ausência de renda pessoal (Nemes et al., 2000b).

Existe uma relação entre vulnerabilidade à infecção pelo vírus hiv e condições que revelam desigualdades sociais pela diferenciação no usufruto de bens e serviços, sejam as de ordem material (condições de habitação, alimentação adequada e tratamento médico), sejam as de ordem simbólica (acesso à informação e poder de se autodeterminar) (Bastos e Szwarcwald, 2000).

Brito, Szwarcwald e Castilho (2006) apontam associação entre baixa escolaridade e não adesão. Santos et al. (2011) apontam que a falta de transporte gratuito aos serviços de saúde e a alimentação inadequada interferem na adesão.

2.3.2.3.7. Qualidade do serviço de assistência

A relação com a equipe de saúde tem sido apontada como um aspecto bastante importante à adesão. O Ministério da Saúde, em seu Manual de Adesão (2008b), aponta para a importância da relação entre o paciente e o médico, bem como com os outros profissionais de saúde, já que na abordagem de doenças crônicas, a confiança é um dos precursores da boa adesão. Enfatiza também que uma relação empática, acolhedora e baseada numa boa comunicação pode promover a adesão ao tratamento. Por outro lado, a relação não satisfatória do usuário com o médico e com os demais profissionais da equipe de saúde pode contribuir para a não adesão. O grau de satisfação com os serviços prestados – consultas, procedimentos, exames e medicamentos – também tem influência direta nos caminhos da adesão.

O mesmo documento destaca a importância do *acolhimento* (enquanto processo inicial da relação que se estabelece entre o profissional de saúde e o paciente), e da *escuta ativa* (que contribui para uma relação ativa e isenta de valores morais por parte do profissional) como facilitadores

de um processo de legitimação, valorização e reconhecimento dos relatos do paciente, no que diz respeito a seus conhecimentos, crenças e sentimentos. Cabe salientar que os aspectos citados dependem de uma linguagem clara, objetiva e que se adeque ao paciente. Portanto, a qualidade do serviço prestado é a chave para a adesão ao tratamento (Acurcio e Guimarães, 1996; Lopes, 2003).

Adão e Caraciolo (2007) destacam, em relação ao serviço e equipe, que são igualmente importantes: acessibilidade ao serviço, consultas e procedimentos em caráter de rotina, intercorrências ou emergências; estratégias de intervenção para a melhora na adesão; fracionamento de medicamentos; treinamento e capacitação da equipe; reuniões de equipe multiprofissional para estudo e discussão de casos; dispensação de assistência domiciliar.

Nemes et al. (2009) evidenciam a qualidade dos serviços como o elo principal entre adesão e acesso. Ressaltam que a qualidade deve prevalecer ao acesso extensivo; enfocam que serviços com maior número de pacientes tendem a apresentar melhores indicadores de qualidade e que serviços com piores indicadores de qualidade apresentam um risco estimado quatro vezes maior para a não-adesão.

O suporte oferecido pela equipe em todo o tratamento deve constar de apoio, fornecimento de informações adequadas sobre o tratamento e esclarecimentos sobre a gravidade dos efeitos colaterais (Silva, Waidman e Marcon, 2009).

O sistema de saúde deve estar apto a exercer fluxos de trabalho de qualidade, com equipes de saúde bem preparadas e com o gerenciamento das novas tecnologias adequadas às demandas individuais e coletivas inseridas no processo de adoecimento (Nemes et al., 2009). Requer profissionais bem preparados para este exercício pois, com a introdução dos antirretrovirais e a mudança de cenário advinda da cronicidade da aids, as relações de cuidado com pacientes passaram a ser mais duradouras, provocando um processo mais intenso de identificações que, se não bem compreendido e trabalhado, pode interferir negativamente no

acompanhamento do paciente (Shimma, Nogueira-Martins e Nogueira Martins, 2010).

3. JUSTIFICATIVA

A adesão ao tratamento dos pacientes com hiv/aids constitui problema complexo, que vai além da dispensação e acesso aos medicamentos. Supõe um necessário ajuste não só na esfera da fisiologia do indivíduo, mas na criação de um esquema individual, que considere impedimentos e resistências, que perpassa aspectos do estigma da doença, que supere contradições intrasubjetivas e intersubjetivas.

Este trabalho visa contribuir com o aprimoramento de planos individuais de adesão ao tratamento antirretroviral, pela compreensão e análise dos aspectos psicossociais e culturais que interferem na adesão, fornecendo dados indicativos para a consideração de quais as variáveis que permitem ao paciente aderir, pela via da “concordância autônoma” (*patient empowerment*), isto é, abarcando os obstáculos, impedimentos, crenças, valores e implicações relacionados ao tratamento, de uma maneira ativa.

A introdução dos novos regimes terapêuticos fornece à aids importante mudança de *status*, de doença aguda para doença crônica (Schaurich, 2006), sinalizando maior sobrevida ao paciente e diminuição da morbimortalidade às PVHA (Malta et al., 2005; Castanha et al., 2006; Schaurich, 2006; Souza et al., 2006; Melchior et al., 2007) e fazendo surgir as questões relacionadas à adesão ao tratamento.

Com o intuito de conhecer e categorizar as vivências dos pacientes frente à adesão em diferentes momentos do tratamento foi delineada uma pesquisa por meio da qual se busca a compreensão e análise específica de momentos distintos da evolução do tratamento¹³, especificamente: **P1**: menos de 2 anos de tratamento; **P2**: de 2 a 10 anos de tratamento; **P3**: acima de 10 anos de tratamento. Esta divisão temporal visou possibilitar o confronto com especificidades de diferentes discursos que somente a singularidade de vivências pessoais pode traduzir.

¹³ A definição dos três períodos de tratamento foi formulada por infectologistas com experiência no campo da aids, sob coordenação do Co-orientador, em reuniões da Área de Concentração em Infectologia em Saúde Pública do Programa de Pós Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Compreender aspectos psicológicos e sociais relacionados à adesão dos antirretrovirais pode ser de grande utilidade para a qualidade da assistência, fornecendo elementos para o aprimoramento da adequação do tratamento às necessidades individuais e, assim, contribuindo com o paciente enquanto sujeito ativo e livre para viver suas escolhas; com a equipe de saúde no estabelecimento de um vínculo que promova a superação das dificuldades e com sistema de saúde na ampliação do alcance de sua política de tratamento antirretroviral.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo Geral

Analisar os aspectos psicológicos e sociais que podem influenciar na adesão ao tratamento de pacientes vivendo com hiv/aids em terapia antirretroviral, em três momentos diferentes de tratamento:

- menos de 2 anos (P1);
- entre 2 e 10 anos (P2);
- mais de 10 anos (P3).

5.2. Objetivos Específicos

1. Identificar e analisar as situações críticas da evolução da doença e do tratamento que podem comprometer a adesão ao tratamento de pacientes vivendo com hiv/aids em terapia antirretroviral em cada um dos três momentos citados.
2. Identificar e analisar como os aspectos psicológicos e sociais podem interferir na adesão ao tratamento de pacientes vivendo com hiv/aids em terapia antirretroviral em cada um dos três momentos citados.
3. Identificar e analisar os aspectos subjetivos que emergem da condição de paciente vivendo com hiv/aids em terapia antirretroviral em cada um dos três momentos citados.

5. MÉTODO

5.1. Abordagem Qualitativa

Foi realizada pesquisa de natureza qualitativa, que propõe a compreensão e a interpretação do fenômeno estudado. Estes fenômenos vivenciados pelo indivíduo são partilhados e sofrem influência direta de suas crenças, percepções, sentimentos e valores inseridos e singularizados na subjetividade das respostas emitidas; o entendimento do fenômeno em profundidade é seu principal interesse (Turato, 2003; Nogueira-Martins e Bógus, 2004).

Para Minayo (2004), o método qualitativo de pesquisa visa incorporar o significado e a intencionalidade dos atos, que se mantêm presentes nas relações e nas estruturas sociais como construções humanas significativas e que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, pois circunscrevem a profundidade das relações, dos processos e dos fenômenos. Seu aspecto relevante é o envolvimento de indivíduos e grupos, que exige a interação entre pesquisador e os sujeitos da pesquisa e desta relação intersubjetiva, que se institui como promotora de uma nova produção, amplia-se o processo de construção do conhecimento, confrontando os dados da realidade concreta, das hipóteses e das referências teóricas que constituem o trabalho. Nogueira-Martins (2001) salienta a essência desta interação:

“Quando se tem como objeto de estudo o próprio homem, a relação de conhecimento se estabelece entre iguais, pois o objeto de estudo e o sujeito do conhecimento coincidem. Desta forma, o critério de cientificidade passa a ser a intersubjetividade, pois o conhecimento é construído pelo sujeito e pelo objeto numa relação dialética.” (Nogueira-Martins, 2001, p.48).

A escolha do método qualitativo neste estudo deu-se principalmente pela necessidade de aprofundamento e interpretação das questões que definem, implicam, interferem na adesão ARV.

5.2. Delineamento da Pesquisa

Realizou-se um estudo descritivo e compreensivo acerca dos fatores que comprometem a adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes em tratamento em três diferentes momentos do tratamento: P1 (menos de 2 anos); P2 (entre 2 e 10 anos) e P3 (mais de 10 anos), numa perspectiva de gênero, examinando condições específicas de vulnerabilidade de homens e de mulheres, em cada período citado.

A divisão em períodos foi decorrente da consideração da aids enquanto doença crônica (Schaurich, 2006) bem como dos aspectos apontados na literatura que alertam para os entraves a que o paciente em tratamento antirretroviral se defronta em seu cotidiano, durante a evolução da doença e do tratamento (Malta et al., 2005; Castanha et al., 2006; Schaurich, 2006; Souza et al., 2006; Melchior et al., 2007). A definição dos três períodos de tratamento foi formulada por infectologistas com experiência no campo da aids, em reuniões da Área de Concentração em Infectologia em Saúde Pública do Programa da Pós Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

5.3. Caracterização do Campo

O campo de estudos foi o Centro de Referência e Treinamento - CRT-DST/AIDS do Programa Estadual para Prevenção, Controle, Diagnóstico e Tratamento das DST e aids no Estado de São Paulo é uma Unidade de referência normativa, de avaliação e de coordenação do

Programa Estadual para Prevenção, Controle, Diagnóstico e Tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) no Estado de São Paulo.

Entre os objetivos do CRT-DST/AIDS destaca-se a elaboração e implantação de normas relativas às DST e aids, no âmbito do SUS/SP, operando nas várias áreas, - da prevenção, assistência (médico-hospitalar, ambulatorial e domiciliar), vigilância epidemiológica e controle, desenvolvimento de programas de formação, treinamento e aperfeiçoamento e apoio à pesquisa científica em seu campo de atuação e intercâmbio técnico-científico com outras instituições nacionais e internacionais.

Como um complexo ambulatorial e hospitalar, concentra 800 funcionários trabalhando em três turnos, desde médicos (sanitaristas, infectologistas, ginecologistas, pediatras, neurologistas, psiquiatras, otorrinolaringologistas, dermatologistas, proctologistas, pneumologistas, urologistas) à equipes técnicas especializadas de enfermeiros, dentistas, farmacêuticos, biólogos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, técnicos de laboratório e de enfermagem e oficiais administrativos. Sua localização, de fácil acesso, situada na Rua Santa Cruz, 81 - Vila Mariana – São Paulo/SP.

O local escolhido para condução da pesquisa foi o Ambulatório; neste, foi realizado um contato inicial junto aos pacientes em atendimento antirretroviral, que aguardavam atendimento médico e/ou laboratório no espaço do Ambulatório. A partir deste contato inicial, os participantes que aceitaram foram conduzidos até uma sala específica, onde foi feito um *rapport*, preenchido o questionário sócio demográfico e feita a leitura conjunta do TCLE (anexo 1), explicando os objetivos, interesses e propósitos da pesquisa, tempo e condições necessárias à participação da entrevista semi-estruturada.

5.4. População e Amostra

5.4.1. População

Adultos portadores do vírus hiv em tratamento antirretroviral nos três momentos citados, com idade a partir de 21 anos, usuários do CRT-DST/AIDS.

5.4.2. Amostra

A amostra foi composta por 30 homens e 30 mulheres (10 homens e 10 mulheres, para cada um dos períodos), totalizando assim 60 entrevistados, com os quais foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas.

5.5. Técnica de Coleta de Dados

Os dados foram coletados por meio de questionário sociodemográfico e entrevista semi-estruturada (Anexo 2).

5.5.1. Questionário Sociodemográfico/Ocupacional

Para a caracterização sociodemográfica dos sujeitos, foi utilizado um questionário (anexo 2), com questões que abordavam: identificação, escolaridade, atividade profissional e condições de moradia. A finalidade do questionário foi a de caracterizar os componentes da amostra em seus aspectos individuais, considerando que os dados poderiam ser úteis para estabelecer relações com o material das entrevistas.

5.5.2. Entrevista Semi-Estruturada

A entrevista caracteriza-se como um importante instrumento na pesquisa qualitativa, pois possibilita a produção de conteúdos que são fornecidos diretamente pelos sujeitos, tomados como porta-vozes que transmitem “as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas” (Minayo, 2004, p. 111).

Para Turato (2003), a entrevista, enquanto instrumento de investigação científica, pode ser de três tipos: dirigida, semidirigida e não dirigida. Vale ressaltar que o autor defende que a estruturação ocorre em todo e qualquer tipo de entrevista, já que considera que em todas as situações de entrevista há sempre uma estrutura mínima, que determina um “direcionamento” no sentido de orientar o caminho para abordar o tema pesquisado.

O autor ressalta que a entrevista é um importante instrumento de conhecimento interpessoal, cuja posição face a face permite a apreensão de vários fenômenos e elementos de identificação e construção do entrevistado. Desta maneira, seu uso na pesquisa qualitativa privilegia a fala do entrevistado que, como o melhor representante da problemática pesquisada, permite uma melhor compreensão da realidade em questão, visto que possibilita identificar e conhecer opiniões, valores, percepções, crenças e significados atribuídos ao mundo, às pessoas e aos fatos.

Foi utilizada a entrevista semi-estruturada, com o objetivo de explorar, de maneira ampla e com poucas interferências do pesquisador, a temática em questão, possibilitando ao entrevistado a oportunidade de se pronunciar livremente, a partir da introdução de algumas questões norteadoras, respondidas dentro de uma conversação informal. A escolha pela entrevista semi-estruturada como técnica de coleta de dados, foi determinada pela possibilidade de favorecer ao sujeito o discorrer sobre o tema, com certa liberdade, orientado somente pelo tópico guia utilizado pela entrevistadora (anexo 3), enfatizando o que nos ensina Triviños (1995):

“A entrevista semi-estruturada é um dos principais meios que tem o investigador para realizar a coleta de dados. Porque esta, ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação” (p.145-146)

5.5.3. Procedimentos

O recrutamento dos pacientes foi feito, de maneira aleatória, diretamente pela pesquisadora no próprio ambulatório onde os pacientes aguardavam por atendimento. Nesta abordagem, eram fornecidas as primeiras informações sobre o Projeto de Pesquisa (objetivos, tempo e condições necessárias à participação) e, complementarmente, a pesquisadora verificava o tempo de uso dos ARV, para que pudesse contemplar os três momentos definidos pela pesquisa.

Depois deste contato inicial, no caso de aceitação em participar da pesquisa, o participante que cumpria os requisitos da amostra, era conduzido até uma sala específica, onde era feita a leitura conjunta do TCLE (anexo 1), com a explicação dos objetivos, interesses e propósitos da pesquisa, tempo e condições necessárias à participação na entrevista. Na sequência, era oferecido espaço para eventuais dúvidas e, por fim, era preenchido o questionário sociodemográfico e realizada a entrevista.

As entrevistas, que foram realizadas no período de janeiro de 2011 a junho de 2011, foram gravadas e transcritas posteriormente. A transcrição foi feita pela pesquisadora com ajuda de uma assistente de pesquisa.

Para isso, foram consideradas as recomendações de Bourdieu (1999) quando adverte que esta também é uma etapa que integra a metodologia do trabalho de pesquisa. Assim, não deve se limitar a um ato mecânico de passagem do relato para o papel sem a consideração dos silêncios e entonações que possam sinalizar emoções e sentimentos que não transparecem nas gravações, mas que revelam aspectos importantes no momento da análise. O autor considera que silêncios, entonações, suspiros, gestos ou outras expressões revelam conteúdos que vão além das palavras ditas. Portanto, dados específicos não captados pelas gravações foram anotados, ao final das entrevistas, no Diário de Campo da pesquisadora.

Na etapa da transcrição, foi seguida a recomendação de não perder a legibilidade, aliviando o texto transcrito de frases confusas, redundâncias verbais ou tiques de linguagem (Bourdieu, 1999). Em função deste cuidado,

coube à pesquisadora a releitura e escuta das entrevistas transcritas pela assistente de pesquisa.

5.6. Instrumentos

- Questionário sociodemográfico/ocupacional (anexo 2).
- Tópico Guia para orientação temática às Entrevistas Semi-estruturadas (anexo 3).
- Diário de Campo.

5.7. Recursos Humanos

A pesquisadora conduziu todas as etapas da pesquisa. Para a transcrição das entrevistas, contou com uma assistente de pesquisa.

5.8. Recursos Financeiros

Todos os recursos financeiros necessários para a condução desta pesquisa foram de responsabilidade da pesquisadora, sem outros agentes de financiamento ou ajuda de custo.

5.9. Aspectos Éticos

Foi utilizado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (anexo 1) avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Infectologia Emílio Ribas (Protocolo 48/08 - anexo 4) e Comitê de Ética

em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS (Protocolo 018/2010 - anexo 5).

Após análise e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética do CRT/AIDS (anexo 5), houve a exigência de que fosse acrescentado ao projeto o item “Eventuais conflitos emergentes”, com a finalidade de resguardar os participantes da pesquisa quanto a eventuais conflitos e problemas decorrentes das entrevistas individuais, cuja responsabilidade de cuidados seria atribuída à pesquisadora, que teria, portanto, uma atuação de mediadora nas questões de tensão ou impasse. Contudo, não houve registros de problemas de implicação psicológica ou psiquiátrica.

5.10. Tratamento dos Dados

5.10.1. Tratamento dos Dados do Questionário Sociodemográfico/Ocupacional

Os dados extraídos do questionário estão apresentados em 6 Quadros, sendo dois por grupo (P1, P2 e P3): um para o sexo Masculino e outro para o Feminino.

5.10.2. Tratamento dos Dados Qualitativos

Os dados qualitativos oriundos das entrevistas foram tratados pela técnica de Análise Temática.

A Análise Temática, enquanto técnica de análise, propõe-se à descoberta de *núcleos de sentido*, isto é, o surgimento dos pontos centrais de significação que, inseridos no discurso, expressam, através de sua aparição e freqüência, os valores de referência e os modelos de comportamento numa perspectiva qualitativa (Turato, 2003; Minayo, 2004). Essa técnica de análise é realizada em três fases:

- Pré-análise – Fase em que o pesquisador, com o material já coletado, realiza uma leitura flutuante do mesmo;

- Exploração do material – É uma fase de codificação, em que se classificam e se agregam os dados em categorias teóricas ou empíricas que organizarão os temas;
- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação – Nessa fase, são interpretados os dados.

A Análise foi realizada em quatro etapas: três delas abordando o material correspondente às entrevistas dos pacientes de cada período (P1, P2 e P3) e, a seguir, uma análise global, a partir de todo o material.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Levando em conta os objetivos do estudo, foram elaboradas três categorias iniciais, correspondentes aos três períodos de tratamento (P1, P2 e P3). Para cada uma dessas categorias, são apresentados tanto os dados sociodemográficos/ocupacionais como o material obtido na análise das entrevistas. A seguir, é apresentada uma categoria geral, que contempla aspectos detectados numa visão panorâmica a respeito do material produzido pelos sujeitos, independentemente do período de tratamento em que se encontravam.

- 6.1. P1: As reações ao diagnóstico e ao início do tratamento;
- 6.2. P2: A construção da cronicidade singularizada;
- 6.3. P3: A resignação e o convívio com as perdas e os agravos.
- 6.4. Entrelaçamentos
 - 6.4.1. O significado da adesão para o paciente;
 - 6.4.2. Preexistência dos limites da adesão;
 - 6.4.3. Do impacto do diagnóstico à convivência com a doença.

6.1. P1: As reações ao Diagnóstico e ao Início do Tratamento

Os dados sociodemográficos/ocupacionais dos 20 sujeitos entrevistados estão nos Quadros 2 e 3.

**Quadro 2 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Masculino em P1
(período até 2 anos)**

Suj	Id	Adesão	Motivo Interrupção	Estado Civil	Filhos	Religião	Escolaridade	Ocupação	Condição atual	Renda ***	Moradia	Com quem mora
2	30	N**	Qualquer motivo	Solteiro	N	Católica	1º grau Incomp	Babá	Emprego	4	Aluguel	Amigos
4	38	S*	Resistência Inicial	Solteiro	N	Não tem	PósGra Incomp	Professor	Emprego	7	Própria	Sozinho
9	29	S	Nunca	Solteiro	N	Católica	2º Grau	Chefe Cozinha	Emprego	6	Aluguel	Sozinho
15	41	S	Ordem Médica	Solteiro	N	Agnóstico	Superior	Professor	Emprego	6	Aluguel	Amigos
26	35	S	Nunca	Solteiro	N	Não tem	Superior	Desenhista de Moda	Emprego	7	Própria	Pais/irmãos
29	26	N	Decisão pessoal	Casado	N	Espírita	Superior Incomp	Cozinheiro	Auxílio Doença	4	Aluguel	Companheira
30	45	N	Resistência Inicial	Solteiro	N	Evangélica	1º grau Incomp	Encarregado de Higiene	Auxílio Doença	3	Aluguel	Pais/irmãos
31	24	S	Nunca	Convívio Marital	N	Não tem	2º Grau	Arte-Educador	Emprego	6	Aluguel	Companheira
37	31	N	Esquecimento	Solteiro	N	Indefinida	2º Grau	Securitário	Emprego	6	Aluguel	Pais/irmãos
40	39	S	Nunca	Casado	N	Católica	2º Grau	Funcionário Público	Emprego	6	Própria	Esposa

LEGENDA

ADESÃO - S* - aderente; N - não aderente**

*****RENDA - (1) Até 250,00 reais; (2) Entre 251,00 a 450,00; (3) Entre 451,00 a 900,00; (4) Entre 901,00 a 1.350,00; (5) Entre 1.351,00 a 1.800,00; (6) Entre 1.801,00 a 3.600,00; (7) Acima de 3.601,00.**

**Quadro 3 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Feminino em P1
(período até 2 anos)**

Suj	Id	Adesão	Motivo Interrupção	Estado Civil	Filhos	Religião	Escolari- dade	Ocupação	Condição atual	Renda ***	Moradia	Com quem mora
17	43	S	Nunca	Solteira	S	Evangélica	1º grau Incomp	Serviços Gerais	Desemprego	4	Instituição	Filhos menores
44	46	S	Nunca	Convívio Marital	N	Não tem	2º Grau	Recepcionista	Aposentada	6	Própria	Companheiro
49	42	N	Rotina Trabalho	Viúva	S	Evangélica	1º grau	Vendedora	Desemprego	3	Aluguel	Sozinha
51	30	N	Ideia repulsiva ao consumo dos ARV	Convívio Marital	S	Evangélica	1º grau Incomp	Bilheteira	Emprego	3	Aluguel	Esposo e filhos
52	42	N	Revolta	Casada	S	Evangélica	Superior	Atendente Telemarketing	Emprego	5	Própria	Esposo e filhos
55	23	S	Nunca	Solteira	N	Não tem	Superior Incomp	Recepcionista	Emprego	6	Própria	Pais/irmãos
57	38	S	Rotina Trabalho	Divorciada	S	Católica	2º grau Incomp	Serviços Gerais	Emprego	4	Aluguel	Filhos menores
58	29	N	Qualquer motivo	Solteira	N	Não tem	Superior Incomp	Securitária	Emprego	7	Própria	Pais/irmãos
59	45	N	Revolta	Viúva	S	Evangélica	2º grau Incomp	Empregada Doméstica	Emprego	5	Própria	Filhos menores
60	34	S	Nunca	Solteira	N	Não tem	Pós Grad Incomp	Professora	Emprego	7	Própria	Pais/irmãos

LEGENDA

ADESÃO - S* - aderente; N - não aderente**

*****RENDA - (1)** Até 250,00 reais; **(2)** Entre 251,00 a 450,00; **(3)** Entre 451,00 a 900,00; **(4)** Entre 901,00 a 1.350,00; **(5)** Entre 1.351,00 a 1.800,00; **(6)** Entre 1.801,00 a 3.600,00; **(7)** Acima de 3.601,00.

No grupo de homens, as respostas à pergunta sobre interrupções do tratamento foram: seis deles afirmaram nunca ter interrompido o tratamento (sujeitos 4, 9, 15, 26, 31 e 40), sendo que o sujeito 4 alegou resistência inicial; o sujeito 15 disse ter interrompido por ordem médica; os demais revelaram 'nunca' terem interrompido seu tratamento, embora o sujeito 26 tenha referido esquecimentos. Os motivos apresentados pelos que interromperam seu tratamento foram: decisão pessoal (sujeito 29); resistência inicial (sujeito 30); esquecimentos (sujeito 37); motivos variados¹⁴ (sujeito 2).

No grupo de mulheres, 04 delas afirmaram nunca ter interrompido o tratamento (17, 44, 55, 60). Os motivos mais alegados para a interrupção foram: o ambiente de trabalho, determinando o adiamento da ingestão medicamentosa (sujeitos 49 e 57); sentimentos de revolta e ressentimento pela condição de infectada (sujeitos 52 e 59); e a 'ideia' de tomar o medicamento anunciando um mal maior que a própria ingestão (sujeito 51); motivos variados (58).

No grupo de homens, 8 homens referiram estar empregados e 2 em auxílio doença. Quanto às mulheres, 7 estavam empregadas, 2 desempregadas e 1 aposentada por doença. Portanto, em P1, os entrevistados mantinham-se em atividade profissional, o que pode indicar que nesta fase a medicação ainda não interfere significativamente na capacidade de trabalho do paciente. A aids hoje, como doença crônica, diferente da aids aguda do início da epidemia (quando os pacientes eram pegos de surpresa no diagnóstico e início, às vezes imediato, das terapias ARV) tem facilitado o acesso aos tratamentos de tecnologia avançada com possibilidade de recursos disponíveis ao paciente (Daniel e Parker, 1991; Paiva, 1992; Seffner, 1995; Carneiro, 2000; Adam e Herzlich, 2001; Guimaraes e Raxach, 2002; Leite, 2006; Alencar, Nemes e Veloso, 2008).

Os sujeitos revelaram dificuldades iniciais decorrentes da confrontação com a doença. Homens e mulheres referem o grande impacto que sentiram com o diagnóstico e com o anúncio do uso dos antirretrovirais.

¹⁴ Esquecimentos, falta de vontade, reações físicas, atrasos.

Os assintomáticos relatam especial dificuldade, em decorrência de levarem uma vida sem muitas restrições, trazendo implicitamente temores associados às possíveis interações do medicamento com o organismo.

O corpo assintomático traduz-se num obstáculo à adesão, pois ainda que funcione como potencial para a doença, alimenta a ilusão de sanidade.

“Na verdade, no primeiro momento, quando eu resisti a começar o tratamento, é porque eu achava que ainda poderia aguardar. Eu não queria um primeiro diagnóstico, os primeiros resultados, e achar que deveria tomar [a medicação]. Eu falei: ‘Não, eu prefiro esperar mais um pouco, faço um novo exame de sangue, aí se prosseguir com o mesmo resultado, aí a gente pode conversar de novo’. Mas eu não queria começar porque eu achava que era queimar etapa. Há dez anos eu tenho HIV, eu nunca precisei tomar, eu me cuido, me preservo, então achei que não era o momento. Aí quando eu tive que começar realmente a tomar, eu diria que foi a dificuldade mesmo do engolir o comprimido. Eu não sei qual é a simbologia exatamente disso, mas foi essa a dificuldade.”
(Sujeito 04, Masculino, P1)

A resistência ao início da medicação está relacionada àquilo que aponta Leite (2006), quando considera que o início da terapêutica medicamentosa delata a condição de doente, que antes podia ser ocultada, livrando o paciente dos estereótipos da doença. Assim, o simbolismo desta questão, referida como “a dificuldade de engolir o comprimido” passa pela forte associação de, agora definitivamente, pertencer ao grupo dos doentes. Poderíamos considerar esta recusa inicial como equivalente do estágio de negação (Kübler-Ross, 2005), enquanto a fase da rendição ao medicamento pertenceria ao estágio de barganha, considerando as fases de evolução da mesma autora.

A versão assintomática é um dos grandes obstáculos que dificultam a adesão (Adão e Caraciolo, 2007; Bonolo, Gomes e Guimarães, 2007; Colombrini, Lopes e Figueiredo, 2006 e Silva, Waidman e Marcon, 2009), pois ainda não há a objetivação da doença e o corpo é sentido e tomado

como saudável (Foucault, 1980; Sontag, 1989; Paulilo, 1999; Leite, 2006); por outro lado, a contradição se evidencia pela necessidade de realização de controles para monitoramento de carga viral e CD4 e, nos casos indicados, a indicação de iniciar o tratamento.

Somente a percepção subjetiva do paciente pode alterar sua apreensão do sentido de estar doente (Sawaia, 1995). E só assim (levando em conta sua subjetividade) consegue-se sua participação ativa no processo, no sentido de estabelecer a “concordância autônoma” (*patient empowerment*) proposto por Brawley e Cullos-Reed (2000). Desta maneira, os aspectos subjetivos – não só na apropriação dos significados singulares da adesão, mas em toda dimensão do adoecer – irão, inevitavelmente, contribuir para a transformação dos processos identitários, podendo alterar papéis, relações consigo mesmo, com a vida e com as pessoas, ou seja, intervindo nas formas concretas de estar num mundo carregado de abstrações sociais (Ciampa, 1987; Gonzáles-Rey, 2004)).

Quanto aos efeitos adversos no plano orgânico, 3 homens (sujeitos 2, 31 e 37) e 4 mulheres (51, 52, 58 e 59) alegaram mal estar físico, gastrite, enjoos e dor de cabeça, tal como ressaltam Nemes et al. (2000a); Paiva et al. (2000); Guimarães e Raxach (2002); Bonolo (2005); Silva, Waidman e Marcon (2009) quando destacam dificuldades relacionadas aos efeitos adversos e/ou toxicidade aos ARV vividos pelos pacientes no início do tratamento.

Para alguns entrevistados, os problemas derivados desta dimensão foram sanados graças aos ajustes feitos pelo médico, após reavaliação do plano medicamentoso, como sugerem Melchior et al. (2007) e Blatt et al. (2009) quando destacam a importância destas dificuldades e consideram que por si só podem não explicar a não-adesão.

“No começo foi muito difícil, pra eu me acostumar foi quase um ano... pra eu me acostumar. Eu vomitava muito, tinha muita depressão, queria descontar nos outros. Mas, graças a Deus, eu me recuperei. Estou tomando direitinho.” (Sujeito 2, Masculino, P1)

“... Mas, eu não consigo tomar por isso: pelo mal que eu sei que ele vai me causar. Entre aspas né, fazendo bem, mas fisicamente me traz um mal terrível, mas eu me esforço e tomo.” (Sujeito 51, Feminino, P1)

A lipodistrofia apareceu nos discursos como uma forma de ameaça futura, interferindo na relação do paciente com a medicação, ao atribuir a ela uma imagem destrutiva. Apesar de ser considerada a marca visualmente reconhecida a serviço da estigmatização (Yoshioka, 2007; Araújo, et al., 2011), nesta etapa do tratamento, a lipodistrofia é um fantasma que ainda não existe, mas ameaça:

“... minha outra dificuldade é o medo da lipodistrofia. Eu tenho um medo terrível disso. Então, é um outro bloqueio que eu tenho com esse comprimido... Eu fico arrasada. Eu fico desesperada, porque é como se dali dois meses eu fosse ficar daquele jeito. E eu não consigo [tomar a medicação].” (Sujeito 51, Feminino, P1)

Cabe salientar, contudo, que apesar do medo deste fantasma, o preço pela vida é o uso ininterrupto da medicação, ou seja, sua rendição aos antirretrovirais é o preço para evitar um mal maior, ou seja também aqui a rendição do paciente resulta no estágio da barganha de Kübler-Ross (2005).

Analisando as respostas sobre interrupções no tratamento, dos seis homens que responderam ‘nunca’ haver interrompido seu tratamento, o entrevistado 4 revelou ter adiado seu início de tratamento por mais de seis meses e só ter conseguido introduzir a medicação a partir de um bom vínculo com uma médica, ressaltando a importância da equipe de assistência na adesão ao tratamento (Acurcio e Guimarães, 1996; Jordan et al., 2000; Lopes, 2003; Ministério da Saúde, 2007b; Adão e Caraciolo, 2007; Cechim e Selli, 2007; Ministério da Saúde, 2008b; Nemes et al., 2009; Silva, Waidman e Marcon, 2009; Shimma, Nogueira-Martins e Nogueira Martins, 2010).

“Eu tenho uma dificuldade em tomar remédio; sempre tive, da própria... vamos dizer assim, introdução do remédio. Mas o que aconteceu? ... Eu fiquei sabendo que eu precisava tomar o medicamento há mais ou menos um ano. E eu resisti. Eu falei para a médica que eu não queria. Aí ela insistiu que era necessário, eu falei que eu não ia tomar naquele momento, que eu achava que ainda poderia esperar. Eu e essa médica acabamos não nos entendendo... E aí eu pedi para trocar de médico. Aí eu passei por uma outra médica, e com essa médica eu me entendi melhor, e há aproximadamente cinco meses ela falou que realmente agora não havia possibilidade de eu adiar a introdução, porque caso contrário ela não continuaria sendo minha médica. E aí, eu comecei a tomar o remédio.” (Sujeito 4, Masculino, P1)

Na mesma direção, foi observado o escamoteamento da atitude de adesão no discurso dos entrevistados 26/Masculino e 60/Feminino que responderam positivamente, confirmando ‘nunca’ terem interrompido o tratamento, mas revelaram, na sequência da entrevista, comportamentos de não comprometimento com atrasos constantes, conforme já relatado por Lima (2006), Mills et al. (2006) e Blatt et al. (2009).

“... Deixar de tomar eu não deixo. Às vezes, por causa de alguma coisa importante eu atraso; fiquei quase 24 horas em atraso, mas depois tomava. Atrasava porque tinha alguma coisa importante para fazer e achava que lembraria quando terminasse, só que eu acabava esquecendo. Já fui orientada... Sei que não pode, mas acontece...” (Sujeito 60, Feminino, P1)

“Não, não. Nunca interrompi. Pode ter tido algum atraso, de repente ter que sair e ficar mais tarde em algum lugar, atrasava e pronto... Mas no máximo horas, nunca um dia completo...” (Sujeito 26, Masculino, P1)

A introdução da medicação força a uma convivência que desencadeia a reconstrução da identidade de doente/paciente, decorrente

da necessidade de adoção de novos estilos de vida pela criação de hábitos, rotinas e novas maneiras de conduzir e enfrentar a própria vida (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Silveira e Carvalho, 2002; Saldanha, 2003; Malta et al., 2005; Castanha et al., 2006; Souza et al., 2006; Malta, 2008; Silva Waidman e Marcon, 2009). Se antes da medicação era possível manter-se encerrado no silêncio e na ocultação (Mills et al., 2006; Almeida e Labronici, 2007; Cechin e Selli, 2009 e Moreira et al., 2010), as vivências iniciais da introdução medicamentosa expõe a situações que, pela complexidade do esquema individual dos ARV, tornam impossível lidar com improvisações. Os relatos a seguir permitem identificar situações em que a falha da adesão não pode ser contornada, como no caso das entrevistas 49 e 57, cujas pacientes depararam-se no seu dia a dia com situações que mesclam as dificuldades com a nova rotina e adequações voltadas às demandas do mundo do trabalho, tal como encontramos nas pesquisas de Garrido et al. (2007); Melchior (2007) e Galvão et al. (2011).

“... teve uns dias que eu esqueci. Que eu estava trabalhando e eu esqueci o remédio em casa e fiquei oito dias trabalhando. Então eu fiquei sem tomar uns dias, mas voltei depois a tomar normal e não tive nada.” (Sujeito 49, Feminino, P1)

“Eu tenho uma rotina de trabalho que às vezes não me deixa tomar, sou auxiliar de serviços gerais, trabalho na diretoria, minha chefe está sempre por perto, aí fico sem jeito de sair para tomar, tenho que explicar tudo, ela ia ficar desconfiada... Não posso perder o emprego.” (Sujeito 57, Feminino, P1)

O que dá concretude à aids são as marcas do adoecimento do corpo que, como espaço da doença (Foucault, 1980), torna irrevogável a necessidade de revisão do lugar do sujeito no mundo, pela iminência de uma sintomatologia que poderá evidenciar e dividir o espaço dos sãos e não sãos (Sontag, 1984), impondo ao agora “doente” a revisão de sua subjetividade, que determinará, ou não, a construção de uma nova identidade (Sontag,

1984; Sontag, 1989; Paulilo, 1999; Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Saldanha, 2003; Castanha et al., 2006; Leite, 2006).

Se essa reconstrução identitária acontece, temos um caminho aberto a uma convivência mais harmoniosa com a doença, no sentido da aceitação da condição de adoecido. Contudo, para que esta aconteça, é necessário rever o corpo numa dimensão ampliada, não só como invólucro do ser humano, mas também, e simultaneamente, como uma membrana porosa suscetível a toda série de radiações socioculturais, interferindo nos sentidos subjetivamente atribuídos à enfermidade (Ferreira, 1996; Kleinman e Kleinman, 1997; Paulilo, 1999; Minayo, 2004; Saldanha, 2003; Leite, 2006; Le Breton, 2006) e, conseqüentemente, aos processos de adesão.

Na perspectiva de Morse e Johnson (1991), a evolução dos pacientes neste período depende da vivência sintomática ou assintomática. Os assintomáticos caminham do Estágio I, da *incerteza*, para o Estágio II, da *ruptura*, em que a crise iniciada pelo diagnóstico se instala definitivamente pela iniciação do consumo medicamentoso, determinando várias alterações na vida familiar e social. Quanto aos sintomáticos, aqueles que já vivem os prejuízos no corpo e iniciam sua medicação concomitante ao diagnóstico, alguns casos pareceriam estar situados no Estágio IV, de *reaquisição do bem-estar*, buscando a recuperação de seus domínios pessoais e relacionais.

No relato descrito a seguir, o paciente refere não ter se surpreendido com seu diagnóstico, há dois meses, e com o início da medicação há 45 dias.

“Para mim foi ótimo começar, porque a sensação que eu tive é de que eu nasci novamente. Estava muito ruim antes de tomar o remédio.

... Muito. Muito debilitado. Estava já numa situação lastimável. Porque eu descobri agora, mas já era uma coisa muito antiga, segundo a médica.

...Por incrível que pareça, eu estava ruim, comecei o medicamento num dia, e no outro dia, eu já acordei melhor. Muito instantâneo. Então, tem sido bom.” (Sujeito 9, Masculino, P1)

Este entrevistado situa-se, numa primeira escuta, no estágio de *reaquisição do bem estar*, pois sua busca pela estabilidade da nova situação fornece-nos dados de aceitação; contudo, no decorrer de sua entrevista, revela-se uma pseudo-aceitação do diagnóstico e da doença. Nesta recuperação, busca nivelção pela semelhança e não pela diferença. E assim como muitos indivíduos infectados, fala da aids como uma doença simples e qualquer, sem entrar em contato e compreender a complexidade desta enfermidade, banalizando-a.

“Foi até tranquilo, tranquilo... por já ter amigos também portadores do vírus, que já fazem tratamento...” (Sujeito 09, Masculino, P1)

A complexidade do ser humano não nos permite uma interpretação única. Podemos entender, por exemplo, que esta forma simplista de encarar a aids, como uma doença tratável, apresentada pelo entrevistado, desconsidera a alta exigência para mantê-la sob controle, escamoteia a dimensão do problema e promove a banalização do cuidado. Conviver com o estigma da aids pode, por negação, dissimular atitudes de choque, descontentamento e horror, repercutindo na vida do infectado como banalização e uma naturalização forçada pelo não enfrentamento real do choque. Provavelmente estas manobras estejam ligadas às formas autorizadas ou não de contágio, que permitem a atribuição de certos sentimentos dirigidos ao infectado (Paulilo, 1999; Carneiro, 2000; Saldanha, 2003) e que fazem pensar na atribuição de um lugar “imposto” socialmente e “aceito” pelo paciente na confirmação de seu autoestigma (Corrigan e Lundin, 2001; Moreira et al., 2010), no olhar do outro (Foucault, 1987; Canesqui, 2007).

Outra forma possível de entendimento desse sujeito pode ser a de que, depois de muito tempo “ensaiando” encarar uma difícil realidade – provavelmente com fantasias bastante negativas a respeito de si mesmo e da doença –, o fato de ter começado a tomar a medicação tenha sido muito positivo, no sentido de ele estar se cuidando e enfrentando a realidade

(Brambatti e Carvalho, 2005), de alguma forma aceitando sua doença e a responsabilidade que ela exige (Dowell e Hudson (1997); Mills et al. (2006); Adão e Caraciolo, 2007; Bonolo, Gomes e Guimarães, 2007; Silva, Waidman e Marcon, 2009; Polejack e Seidl, 2010; Waidman, Bessa e Silva, 2011).

Na perspectiva proposta por Kübler-Ross (2005,) e adaptada à convivência com a aids, os relatos referentes a este período (P1) apontam para o estágio de *negação* e *raiva* predominando e interferindo nos períodos específicos de diagnóstico e fase inicial da medicação, como encontramos neste depoimento:

“A primeira dificuldade é tomar o medicamento. Eu já olho pro medicamento com repulsa mesmo. Eu não... Ele não desce...” (Sujeito 51, Feminino, P1)

A predominância no estágio de negação e raiva deve servir de alerta à equipe de saúde, pois sua transposição facilitaria o desenvolvimento do processo de adesão.

No que diz respeito à religião, no grupo dos homens, 6 responderam ter uma religião, 3 disseram não ter religião e um relatou ser agnóstico. Dos que têm religião, somente dois se declararam praticantes. No grupo das mulheres, 6 são seguidoras de uma doutrina religiosa; apenas as 5 evangélicas se declararam praticantes. Quatro delas disseram não ter religião.

Talvez nessa fase não haja uma grande influência da fé e/ou religiosidade na vivência desses pacientes. Parecem ser muito mais urgentes os ajustes necessários à condução da vida. Além disso, os sentimentos de revolta estão presentes, mesmo no que diz respeito à religião.

“Acordar de manhã... Porque eu acordava zoadado, aquela ânsia de vômito. Não podia ninguém chegar perto de mim, ninguém! Eu odiava tudo, a vida, as pessoas, Deus... Odiava eu mesmo...” (Sujeito 2, Masculino, P1)

“Tem hora que bate o desespero... Lembro que não tem cura, não tenho saída, as poucas pessoas que me conhecem dizem pra ter fé... Tento ter, mas não consigo. Já tentei ir à igreja, mas quando vou lá, aí é que parece que aumenta a revolta... porque, de verdade, penso... do que adianta? Se Deus existe... Por que Eu?” (Sujeito 58, Feminino, P1)

Este período (P1) é o momento mais propício para se investir na adesão, seja para melhorar o conhecimento do paciente acerca de sua doença (medos, percepções, dificuldades, imaginário social, entre outros), seja para minimizar os impactos – orgânicos, psicológicos e sociais – da convivência concreta com a doença, abrindo espaços para a reconstrução identitária. Esta pode ser a fase potencialmente mais fértil ao desenvolvimento de uma consciência do processo de adesão. Para isso seria importante um maior investimento à compreensão do impacto da positividade na vida dos infectados e um trabalho que considerasse o anúncio da grande mudança no esquema de vida de cada paciente e contribuísse com a ampliação de novas maneiras de conduzir e enfrentar a própria vida (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Silveira e Carvalho, 2002; Saldanha, 2003; Malta et al., 2005; Castanha et al., 2006; Souza et al., 2006; Malta, 2008; Silva Waidman e Marcon, 2009).

6.2. P2: A Construção da Cronicidade Singularizada

Os dados sociodemográficos/ocupacionais dos sujeitos pertencentes a esse grupo estão nos Quadros 4 e 5.

**Quadro 4 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Masculino em P2
(período de 2 anos a 10 anos)**

Suj	Id	Adesão	Motivo Interrupção	Estado Civil	Filhos	Religião	Escolaridade	Ocupação	Condição atual	Renda ***	Moradia	Com quem mora
11	49	S	Efeito Colateral	Casado	N	Católica	Superior	Engenheiro	Emprego	7	Própria	Companheira
18	54	S	Efeito Colateral	Convívio Marital	N	Não tem	2º Grau	Autônomo	Emprego	6	Própria	Companheira
21	45	S	Nunca	Solteiro	N	Católica	Superior	Maquiador	Emprego	7	Própria	Pais/irmãos
24	46	S	Nunca	Casado	N	Não tem	Pós Grad.	Analista Planejamento	Emprego	7	Própria	Companheira
28	36	S	Pesquisa	Solteiro	N	Espírita Kardecista	Pós Grad.	Empresário	Emprego	7	Própria	Pais/irmãos
32	55	S	Nunca	Casado	S	Católica	1º Grau	Repositor Mercado	Aposentado	6	Própria	Esposa e filhos
33	49	N	Qualquer motivo	Convívio Marital	N	Católica	Superior	Segurança	Emprego	5	Aluguel	Companheira
36	52	N	Qualquer motivo	Solteiro	N	Evangélica	2º Grau	Zelador	Aposentado	6	Própria	Sozinho
38	37	N	Efeito Colateral	Solteiro	N	Católica	Superior	Funcionário de ONG	Emprego	7	Própria	Sozinho
41	39	N	Efeito Colateral	Solteiro	N	Crê em todas	1º Grau	Cabeleireiro	Emprego	4	Própria	Amigos

LEGENDA

ADESÃO - S* - aderente; N - não aderente**

*****RENDA - (1)** Até 250,00 reais; **(2)** Entre 251,00 a 450,00; **(3)** Entre 451,00 a 900,00; **(4)** Entre 901,00 a 1.350,00; **(5)** Entre 1.351,00 a 1.800,00; **(6)** Entre 1.801,00 a 3.600,00; **(7)** Acima de 3.601,00.

**Quadro 5 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Feminino em P2
(período de 2 anos a 10 anos)**

Suj	Id	Adesão	Motivo Interrupção	Estado Civil	Filhos	Religião	Escolaridade	Ocupação	Condição atual	Renda ***	Moradia	Com quem mora
8	37	N	Ideia repulsiva ao consumo dos ARV	Convívio Marital	N	Não tem	Superior Incomp	Do lar	Desemprego	5	Aluguel	Companheiro
19	46	N	Motivo Religioso	Viúva	S	Evangélica	2o Grau Incomp	Serviços Gerais	Desemprego	4	Própria	Filhos menores
34	41	N	Qualquer motivo	Casada	S	Testemunha de Jeová	1o Grau Incomp	Do lar	Do lar	4	Própria	Esposo e filhos
35	31	N	Falta de Sintomas	Casada	S	Evangélica	1o Grau Incomp	Do lar	Do lar	4	Própria	Esposo e filhos
39	39	N	Esquecimento	Casada	S	Evangélica	1o Grau Incomp	Ambulante	Emprego	6	Própria	Esposo e filhos
42	35	N	Resistência Inicial	Solteira	N	Evangélica	Superior Incomp	Contadora	Emprego	7	Própria	Pais/irmãos
45	42	S	Ordem Médica	Solteira	S	Católica	Superior Incomp	Funcionária Pública	Emprego	7	Própria	Filhos menores
48	31	N	Efeito Colateral	Solteira	S	Católica	2o Grau Incomp	Balconista	Emprego	3	Própria	Instituição
50	46	N	Ordem Médica	Solteira	S	Não tem	1o Grau Incomp	Diarista	Desemprego	3	Própria	Filhos adultos
56	36	S	Nunca	Casada	S	Católica	1º Grau	Do lar	Do lar	6	Própria	Esposo e filhos

LEGENDA

ADESÃO - S* - aderente; N - não aderente**

*****RENDA - (1)** Até 250,00 reais; **(2)** Entre 251,00 a 450,00; **(3)** Entre 451,00 a 900,00; **(4)** Entre 901,00 a 1.350,00; **(5)** Entre 1.351,00 a 1.800,00; **(6)** Entre 1.801,00 a 3.600,00; **(7)** Acima de 3.601,00.

Neste período (P2), no grupo dos homens, 06 deles declararam nunca haver interrompido o tratamento, exceto por ordem médica (sujeitos 11, 18, 21, 24, 28 e 32). Dos que relataram interrupção, os sujeitos 33 e 36 alegaram motivos variados (esquecimentos, falta de vontade, reações físicas, atrasos); os sujeitos 38 e 41 referiram efeitos colaterais (insônia, gastrite, refluxo, depressão e convulsão).

Quanto ao grupo de mulheres, 08 delas relataram interrupções (sujeitos 8, 19, 34, 35, 39, 42, 48 e 50), alegando como principais motivos a 'ideia' de tomar o medicamento, motivos religiosos, esquecimentos, falta de sintomas, resistência inicial (que sempre se manteve presente), efeitos colaterais, rotina médica. As duas respostas de não interrupção (sujeitos 45 e 56), mostraram-se duvidosas, pois em outros momentos de suas entrevistas as pacientes alegaram, respectivamente, interrupção por ordem médica e atrasos não reconhecidos como problemáticos.

No grupo de homens, 8 estavam empregados, 2 aposentados (1 por doença). Já no grupo de mulheres, 3 estavam desempregadas, 4 estavam empregadas e 3 eram "do lar".

Nesta fase do tratamento, parece haver uma maior assimilação da condição da doença. A partir das entrevistas realizadas, emergiram elementos que contribuem para compreender uma mudança na maneira de perceber a doença. Ser paciente crônico de qualquer doença é um tributo autoimposto extremamente pesado, mas ser paciente crônico de aids requer de seu portador esforços maiores para lidar tanto com os aspectos concretos como com o simbolismo associado à doença.

Cada paciente constrói a convivência com o estado de cronicidade da aids de maneira muito pessoal. É uma *construção da cronicidade singularizada*, em que ao paciente cabe um realinhamento de sua relação com a doença e que variará segundo a compreensão de seu papel frente à doença, a gama de informações de que dispõe, a maneira como lida com os aspectos socioculturais que envolvem a doença, o apoio social que recebe.

Considerando os estágios propostos pelo modelo de "constelação da doença" de Morse e Johnson (1991), a maior parte dos entrevistados se

mostrou detida ao estágio III (*busca do autocontrole*), quando ainda buscam a compreensão do sentido da doença. No caso da aids, esse processo conta com o agravante de que a necessidade de sigilo reduz a possibilidade desta elaboração, uma vez que grande parte dos entrevistados descreve a perda de seus vínculos sociais e familiares, que funcionariam como apoio, seja para a aceitação da doença seja para a elaboração de sua nova identidade.

“Acho que de tudo de ruim que a aids me trouxe, a pior foi o desprezo das pessoas. Hoje sofro mais com... com a solidão. Também, o que eu podia esperar? Eu peguei aids quando era casado, minha mulher estava de dieta, eu saí com uma colega de trabalho poucas vezes, pouco tempo, me arrependo... Minha mulher também pegou, eu passei para ela... Fui muito cobrado. Com a família dela, nunca mais falei; a minha [família] me evita, só minha mãe às vezes me liga. Hoje moro num quartinho¹⁵, faço bicos, meus filhos não querem saber de mim, não tenho ninguém... Nem sei porque estou vivo, nem sei mais quem que eu sou...” (Sujeito 32, Masculino, P2)

Alguns entrevistados, como o sujeito 32, apresentam discursos mobilizados por perdas, impossibilidades de adaptação exclusão, que repercutem em suas vidas. Desta forma, a cronicidade se constrói a partir dos próprios referenciais individuais, balizados pelos intervenientes sociais. Nesta *construção da cronicidade singularizada*, há que se pensar e incluir no esquema individual dos ARV elementos que respondam às idiossincrasias do paciente no seu contexto de vida.

Na continuidade desta convivência forçada com a doença e com suas restrições, alguns pacientes descobrem, pela força destrutiva da própria doença, a importância da adesão, não pela sutileza de uma consciência que toma para si a responsabilidade de principal agente produtor de sua saúde, mas pelo sentenciamento da morte que poderá se inserir na vida a qualquer momento:

¹⁵ O paciente reside num aposento no mesmo quintal da casa que sua família mora.

“Então, fazer uso do medicamento quando você tem que fazer uso contínuo, é difícil. Não é uma questão que é fácil, todo dia você estar fazendo uso desse medicamento, inclusive os efeitos colaterais (...) Mas é uma questão que a gente tem que estar fazendo até para ter uma melhor qualidade de vida. Mas não é fácil, apesar de as pessoas hoje falarem que tem tratamento, tem medicamento, mas fazer uso dos medicamentos não é fácil. Ainda mais com a questão da adesão de tomar o medicamento todo dia, isso para o resto da tua vida!!! A gente só toma porque não tem escolha...” (Sujeito 38, Masculino, P2)

O processo de metamorfose identitária (Ciampa, 1987) está diretamente ligado à aceitação da doença e à responsabilidade pessoal que esta exige (Dowell e Hudson, 1997; Mills et al., 2006; Adão e Caraciolo, 2007; Bonolo, Gomes e Guimarães, 2007; Silva, Waidman e Marcon, 2009; Polejack e Seidl, 2010; Waidman, Bessa e Silva, 2011). Essa reconstrução passa irremediavelmente pelo conhecimento da doença (doença, tratamento, limites, agravos), pela consciência dos recursos e limites individuais (subjetivos, psicológicos, sociais, familiares), pelo apoio familiar, assistencial e social, possibilitando o desenvolvimento do autocuidado, originado pela mudança da subjetividade (individual e social) como nos alerta Gonzáles-Rey (2004). Portanto, a subjetividade tem importante papel nos espaços sociais e na temática da adesão, sendo um aliado para a proteção e para o crescimento ou, ao contrário, um obstáculo às práticas do cuidado e autocuidado. Nos casos em que este processo pôde ser atenuado por uma melhor aceitação, a convivência se torna menos ameaçadora e dolorosa, porém mais responsável e observa-se uma melhor predisposição para enfrentar a doença, como se observa no depoimento do sujeito 11 quando, ao responder sobre alguma interrupção, fala, ao mesmo tempo, de sua relação com a medicação e a doença:

“Nunca. Em momento algum... Acho que é uma questão de consciência, né? De saber a necessidade que existe realmente. Embora eu seja assintomático, a gente tem plena

consciência que o problema existe, é crônico, né? Então não pode realmente parar de tomar.” (Sujeito 11, Masculino, P2)

Nos casos em que aceitação possibilita a releitura da própria imagem, a medicação passa a ser um elemento de proteção, como vemos no caso do sujeito 56:

“Eu sinto que as dificuldades e os medos da medicação tinham que ser ultrapassados porque eu precisava melhorar, pelos meus filhos, por mim. Hoje em dia eu sinto melhor, eu vivo essa melhora, tenho muito mais expectativa. Usar a medicação certinha dá chance prá melhorar a qualidade de vida. A gente pode planejar a vida, fazer o quê precisa...” (Sujeito 56, Feminino, P2)

No que diz respeito aos aspectos ligados à religiosidade, 7 homens se revelaram com religião definida, mas apenas 3 se declararam praticantes; um declara acreditar em todas as religiões e 2 afirmam não ter religião. Quanto às mulheres, 8 se declaram com religião definida, mas apenas 4 se denominam praticantes; 2 referem não ter religião. Houve relatos de esperança de cura pela fé, que se transformaram com o tempo. Em alguns casos, a religião apareceu como ajuda e lenitivo.

“... Eu sempre fui crente, mas comecei a ir nessa igreja, aí eu comecei a ver as curas, na igreja XYZ, comecei a ver as curas, e eu acreditei que eu tava curada. Aí, quando eu vi o resultado dos exames eu vi que não, não estava curada... Então hoje é assim... tomo o remédio, porque a fé somente, não adianta... (Sujeito 19, Feminino, P2)

“Foi muito difícil no começo, entendeu? Não diria a idéia. Mas medicação no começo era uma coisa muito boa porque era um comprimido só. Hoje já não, hoje já é um coquetel. Eu não sou aquela pessoa certinha de tomar certinho. Não, nunca fui. Mas não sei, acho que a religião, Deus, Nossa Senhora, me ajuda muito, peço ajuda do alto pra me ajudar...” (Sujeito 33, Masculino, P2)

Nesta fase o desafio deve ser o de viabilizar a reconstrução da identidade dos pacientes e fincar os alicerces da cronicidade, sem negar ou minimizar as limitações e prejuízos, nem tampouco pouco inviabilizar os benefícios possíveis, ou seja, parece-nos que a melhor estratégia contra a não adesão passa a ser a consciência.

“Sujeito 42: [Tive] reação adversa, tipo uma dor de barriga, um pouco de enjôo. Mas nada que não desse pra controlar... Um momento eu me revoltei sim, no começo, mas depois caiu a minha ficha... Ah, eu fiquei uns seis meses sem tomar. Não teve consequência, graças a Deus.

Entrevistadora: Depois disso você então passou a ser aderente?

Sujeito 42: Sim

Entrevistadora: E você esquece, atrasa, tem algum problema assim?

Sujeito 42: Não, o único momento que eu atrasei desde que eu aceitei mesmo foi no ano passado, que meu pai ficou doente, veio a falecer. Então, pela correria, eu acabei esquecendo alguns dias. Mas, graças a Deus, não me afetou em nada e eu sigo em frente.” (Sujeito 42, Feminino, P2)

6.3. P3: A Resignação e o Convívio com as Restrições e os Agravos

Os dados sociodemográficos/ocupacionais dos sujeitos pertencentes a esse terceiro período (P3) estão nos Quadros 6 e 7.

**Quadro 6 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Masculino em P3
(período 10 anos ou mais)**

Suj	Id	Adesão	Motivo Interrupção	Estado Civil	Filhos	Religião	Escolaridade	Ocupação	Condição atual	Renda ***	Moradia	Com quem mora
5	44	S	Nunca	Solteiro	N	Espírita Kardecista	2º Grau Incomp	Auxiliar Escritório	Auxílio Doença	5	Favor	Companheiro
6	44	S	Nunca	Solteiro	N	Não tem	2º Grau	Operador de caixa	Desemprego	2	Própria	Sozinho
12	39	S	Falta Conhecimento	Convívio Marital	N	Candomblé	Superior Incomp	Professor	Emprego	7	Própria	Companheiro
13	52	S	Ordem Médica	Solteiro	N	Católica	Superior Incomp	Engenheiro	Emprego	7	Própria	Sozinho
14	43	S	Ordem Médica	Convívio Marital	N	Católica	2º Grau	Cabeleireiro	Emprego	7	Própria	Companheiro
20	50	S	Falta Conhecimento	Solteiro	N	Não tem	Superior Incomp	Autônomo	Emprego	6	Própria	Irmãos
22	42	S	Nunca	Solteiro	N	Católica	1º Grau	Confecção roupas	Desemprego	3	Própria	Pais/irmãos
23	57	S	Pesquisa	Solteiro	N	Católica	Superior Completo	Médico	Emprego	7	Própria	Irmãos
25	54	N	Férias autodeterminadas	Solteiro	N	Espírita Kardecista	PósGrad. Completo	Dpto Jurídico	Aposentado	6	Própria	Sozinho
27	52	S	Ordem Médica	Solteiro	N	Não tem	2º Grau	Autônomo	Aposentado	6	Própria	Familiares

LEGENDA

ADESÃO - S* - aderente; N - não aderente**

*****RENDA - (1)** Até 250,00 reais; **(2)** Entre 251,00 a 450,00; **(3)** Entre 451,00 a 900,00; **(4)** Entre 901,00 a 1.350,00; **(5)** Entre 1.351,00 a 1.800,00; **(6)** Entre 1.801,00 a 3.600,00; **(7)** Acima de 3.601,00.

**Quadro 7 – Características sociodemográficas/ocupacionais do Grupo Feminino em P3
(período: 10 anos ou mais)**

Suj	Id	Adesão	Motivo Interrupção	Estado Civil	Filhos	Religião	Escolaridade	Ocupação	Condição atual	Renda ***	Moradia	Com quem mora
1	40	S	Ordem Médica	Viúva	S	Budismo	Superior	Supervisora Callcenter	Auxílio Doença	7	Própria	Filhos menores
3	52	S	Ordem Médica	Solteira	N	Não tem	2º Grau	Escriturária	Aposentada	5	Própria	Sozinha
7	47	N	Álcool	Viúva	S	Evangélica	1º Grau	Auxiliar Limpeza	Aposentada	3	Favor	Familiares
10	41	N	Qualquer motivo	Casada	S	Evangélica	2º Grau Incomp	Do lar	Do lar	6	Aluguel	Esposo e filhos
16	39	S	Ordem Médica	Casada	N	Católica	2º Grau	Promotora de Vendas	Emprego	3	Favor	Esposo
43	47	S	Nunca	Casada	N	Evangélica	Superior	Zootecnista	Emprego	7	Própria	Esposo
46	44	N	Revolta	Convívio Marital	S	Evangélica	1º Grau Incomp	Diarista	Emprego	3	Terreno invadido	Companheiro
47	47	N	Vergonha	Divorciada	S	Espírita Kardecista	1º Grau	Encarregada Limpeza	Desemprego	5	Própria	Filhos adultos
53	50	N	Revolta	Solteira	S	Não tem	2º Grau	Autônoma	Auxílio Doença	6	Própria	Filhos menores
54	62	N	Falta Conhecimento	Divorciada	S	Crê em todas	1º Grau	Serviços gerais	Auxílio Doença	3	Favor	Sozinha

LEGENDA

ADESÃO - S* - aderente; N - não aderente**

*****RENDA - (1)** Até 250,00 reais; **(2)** Entre 251,00 a 450,00; **(3)** Entre 451,00 a 900,00; **(4)** Entre 901,00 a 1.350,00; **(5)** Entre 1.351,00 a 1.800,00; **(6)** Entre 1.801,00 a 3.600,00; **(7)** Acima de 3.601,00.

O 3º período de tratamento (P3) revelou o quanto o convívio com restrições e agravos marca os entrevistados, levando-os a uma condição de resignação. São pacientes em tratamento de longa data, sendo que o tempo os obriga a uma releitura sobre a maneira de autogerenciar seu tratamento, buscando também uma *reaquisição do bem-estar* (Estágio IV de Morse e Johnson).

A apresentação das respostas relativas às interrupções nesta etapa do tratamento apareceu apenas uma vez no grupo de homens, tendo sido justificada como férias autodeterminadas (entrevistado 25). Dos nove sujeitos que negaram interrupções atuais, três deles (5, 6 e 22) revelaram 'nunca' ter interrompido; as demais foram justificativas por ordem médica (13, 14 e 27), falta de conhecimento (12 e 20), pesquisa (23). Entre todos os relatos, destacamos a entrevista do sujeito 12, quando relata que já foi 'não aderente' e que hoje se esforça para conseguir manter-se em adesão sem falhas.

“Sujeito 12: Já sim. Já tive [problemas]. Por conta até de poder trabalhar e sair de casa, e não ter horários certos, né. Acaba por tomar a medicação em horário errado, reduzindo às vezes o horário ou até mesmo ampliando esse horário, de maneira que a medicação acaba por não ser tão eficaz.

Entrevistadora: Você já interrompeu a medicação?

Sujeito 12: Já sim. Já sim. Até por períodos, às vezes por causa da internação, às vezes por outros problemas de trabalho, de vergonha, foi preciso interromper a medicação. Não porque eu tenha deixado de tomar de propósito. Isso eu nunca deixei, de tomar não. Desde o momento que eu me referi, que eu entendi minha responsabilidade, eu venho tomando todos os dias. Nunca deixei. Por esquecimento? Talvez, uma vez ou outra, mas além de ser quase nunca, eu me esforço”. (Sujeito 12, Masculino, P3).

Os pacientes 5 e 6, em outro momento da entrevista, deixam escapar interrupções que se contrapõem à afirmativa ‘nunca’, como podemos acompanhar no diálogo que se segue:

“É muito difícil eu perder alguma dose assim, eu sempre tomo direitinho. Sempre tomo direito.

Entrevistadora: Você diria que você é um paciente disciplinado?

Sujeito 6: Uma vez ou outra eu não tomo assim, tipo a da manhã ou da noite, dependendo da situação, de onde que eu estou. Mas aí são momentos raros. Mas como eu já conheço também boa parte do tratamento, essas coisas todas, eu sei o que pode ser problema e o que não é. Tipo, ficar muito tempo sem tomar, isso nunca aconteceu.” (Sujeito 6, Masculino, P3)

Quanto às mulheres, nesta temática, 6 respostas assumiam interrupção atual e 4 referiam não ter interrompido o tratamento. Para as que interromperam, os motivos apresentados foram: revolta (46 e 53), uso de álcool (7), motivos diversos (10), vergonha (47) e falta de conhecimento (54). As que relataram não ter interrompido o uso, exceto por ordem médica, foram as entrevistadas 1, 3 e 16, enquanto a entrevistada 43 referiu nunca ter interrompido seu uso. Neste grupo de mulheres (P3), especificamente, a entrevistada 10 relata que hoje cobra de si mesma uma adesão mais consequente, dedicando-se para este fim; em contrapartida, a de número 53 se autointitulou ‘não aderente’ desde sempre.

“Assim, para mim está sendo difícil, por quê? Como já faz muito tempo, faz quinze anos... A gente chega numa fase que você já... Você tem vários problemas, tanto familiar, e o dia-a-dia fica difícil. Então assim, você tem a vida social, então você às vezes não toma o medicamento à risca. Eu mesma não tomei à risca. Aí o que aconteceu? Então... a carga viral vai ficar muito alta, o remédio já não faz efeito, aí você tem que ficar trocando de medicamento. Eu cheguei numa fase assim, que eu tomo uma injeção que é horrível. É horrível mesmo.

Tomo comprimido e tomo injeção. Duas injeções, uma de manhã e uma a noite. Só que é terrível...” (Sujeito 53, Feminino, P3)

Esta paciente evidencia e seu discurso o grande risco da resistência individual (Ministério da Saúde, s/d b; Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006; Remor, Milner-Moskovics e Preussler, 2007) que, traduzida em falha, hoje repercute na disponibilidade de alternativas terapêuticas disponíveis, colocando em risco a efetividade do tratamento.

Neste grupo (P3), havia 5 homens empregados, 2 desempregados, 2 aposentados por doença e 1 com o recurso de auxílio doença. Entre as mulheres, 3 estavam empregadas, 3 em auxílio doença, 2 desempregadas, 2 aposentadas por doença. Em relação aos outros dois grupos, há uma diferença em relação à situação ocupacional, com maior número de auxílio doença, desemprego e aposentadoria.

Nota-se, em alguns casos, a mudança de percepção da doença, pelos atuais sinais restritivos que ela traz e cuja intensidade não era prevista pelo paciente.

“Eu me culpo a mim mesma, porque se eu tivesse seguido... Os comprimidos, na época que eu estava tomando os comprimidos... que não eram muitos, se eu tivesse seguido a risca, hoje eu não teria passado por essa fase de injeção... (...) Não achei que ia se agravar tanto. Hoje eu tenho consciência. Mas eu não sabia que ia ser tanto...” (Sujeito 10, Feminino, P3)

Outros relatos trazem aspectos de desalento, de dor, como representantes do estágio de *depressão*, mais notoriamente a depressão reativa pelo luto das características saudáveis e potentes (Kübler-Ross, 2001).

“No começo... Eu acho que todo mundo passa por isso, acha que vai morrer, não sei o quê... Aí depois você pensa que todo mundo um dia morre... Então, talvez você não morra por causa

disso, porque existe o tratamento. Então, você começa a ver as coisas de modo diferente, você precisa ver diferente, a vida não vai mais ser igual...” (Sujeito 47, Feminino, P3)

Há também a depressão preparatória (Kübler-Ross, 2001), que aparece na aceitação “forçada” pela imposição da doença, que toma o paciente como a um refém.

“... Muito difícil. No começo eu chorei muito, foi assim... Mas também sofri muito preconceito. Mas com o tempo, eu aprendi muitas coisas, principalmente que se eu quiser ficar bem, tenho que tomar [a medicação], não há escolha; quer dizer, a escolha que tem, não dá para escolher se quiser ficar vivo e bem... Então, isso também me ajudou, não tenho pra onde correr...” (Sujeito 47, Feminino, P3)

Uma entrevistada, em um processo bastante diferente dos demais, fala de sua aceitação consensual da aids, demonstrando aceitá-la em sua vida e apresentando uma postura bastante ativa no seu tratamento. São apresentados, a seguir, três momentos de seu relato, que revelam mudanças de posicionamento e atitudes nos períodos do diagnóstico e convivência com a doença, pelas fases distintas – diagnóstico e início dos ARV, construção da cronicidade e convívio até hoje (após 12 anos de uso ininterrupto).

“Eu tive pneumonia em junho, e passei na pneumologista do plano de saúde, tinha duas feridas enormes, e era herpes e eu não sabia. E ela falou assim: ‘Posso pedir um exame de sangue?’, eu falei: ‘Pode’, e ela falou: ‘Vou pedir para HIV’. Quando veio o resultado... Nossa, aí eu fiquei super assustada... O diagnóstico foi um choque. Foi pavoroso... Porque, no primeiro momento, eu achei que eu ia morrer. [Aqui], eu cheguei assintomática. Depois que eu passei por aqui, que eu vim encaminhada pra cá... Aí esclareceram-se as dúvidas, vieram as informações, aí eu vi que era só tratar, tinha que

ter disciplina. Porque disso eu não ia morrer; o enfermeiro deixou bem claro: 'Você pode morrer de diabetes, se você não tomar remédio, você pode ter um ataque cardíaco... E de aids, se você cuidar, você não vai morrer'. E aquilo me tranquilizou. Então, hoje, eu vejo assim: eu sou portadora do vírus. Mais nada. Tomo o remédio e sigo o que o médico fala, pronto, mais nada. Para mim é normal...

(...) Depois a gente vai se adaptando. E psicologicamente então, eu não podia encucar. Eu aceitei, tinha o vírus e tinha que fazer mesmo aquilo que me era orientado.

(...) A gente tem que aceitar. Veio, vai fazer o quê? Vai ficar revoltado, brigar com o mundo? As pessoas não têm culpa. E aí eu vi que [a doença] não era mortal. A não ser que eu não me tratasse. Porque eu vejo pessoas chegando de maca às vezes ali; eu falei pra minha médica: 'Nossa, porque as pessoas chegam nesse ponto? Eu vou ficar assim?'. Ela falou: 'Porque eles não aderem ao tratamento'. Eu aceitei muito bem isso, desde o começo... e não me arrependo..." (Sujeito 43, Feminino, P3)

No que diz respeito à religião, no grupo dos homens havia 3 sem definição religiosa e 7 com definição religiosa, sendo 5 deles praticantes. No grupo de mulheres, havia 2 sem definição religiosa, 1 que acreditava em todas as religiões e 7 com definição religiosa e praticantes. Calvetti, Muler e Nunes (2008) e Seidl, Tróccoli e Zannon (2005) destacam o papel e importância da religiosidade e espiritualidade como atenuantes às vivências negativas do adoecimento, aumento da resiliência, da melhora da qualidade de vida, dos grupos religiosos como apoiadores sociais aos pacientes com doenças crônicas.

Parece que o grupo P(3) marca um contexto de perdas físicas, psicológicas e sociais decorrentes da evolução da doença e, neste contexto, são identificadas manifestações de fé, que parecem contribuir na busca pela *reaquisição do bem-estar* (Morse e Johnson, 1991).

"Acho que parte dessa minha determinação tem a ver com a minha consciência, com o que descobri

e conheço da doença, mas acho que ser um homem de fé fez diferença na minha vida. Já tive lipodistrofia, tenho problemas neurológicos, agora mesmo estou com muita dor, mas isso é da doença... Hoje reconheço que me cuido mais, a fé me ajuda.” (Sujeito 13, Masculino, P3)

Da mesma forma, o relato acima demonstra o que Kübler-Ross (2005) denominou de estágio de aceitação, ainda que forçada e no relato abaixo podemos observar a manifestação da descrença, manifestada numa atitude de barganha (Kübler-Ross, 2005):-

“Eu, particularmente, sei que tudo que a gente faz para combater essa doença é só pra não morrer mais rápido, porque a gente se engana... Médicos, remédios novos, nada disso cura. Cheguei a um ponto de ir em todas as igrejas, já tive fé, hoje não tenho esperança. Com 62 anos de idade, não vai ser eu que vai ver a cura.” (Sujeito 54, Feminino, P3)

6.4. Entrelaçamentos

Nesta categoria de análise, relacionada aos aspectos gerais que perpassam os três grupos (P1, P2 e P3), foi feita uma subcategorização, destacando os principais aspectos psicossociais relacionados à adesão. As subcategorias são:

- 6.4.1. O significado da adesão para o paciente;
- 6.4.2. A preexistência dos limites da adesão;
- 6.4.3. Do impacto do diagnóstico à convivência com a doença.

6.4.1. O significado da adesão para o paciente

Cientificamente, a adesão é um conceito muito amplo e determinado por múltiplos fatores (Caraciolo, 2000; Laws, 2000; Jordan et al. 2000; Figueiredo et al., 2001; Kanai e Camargo, 2002; Carvalho et al., 2003; Leite e Vasconcelos, 2003; Remien, 2003; Lima, 2006; Adão e Caraciolo, 2007; Bonolo, Gomes e Guimarães, 2007; Hacker et al., 2007; Melchior et al., 2007; Silva, Waidman e Marcon, 2009); contudo, quando se pergunta ao paciente sobre o seguimento e manutenção de sua medicação, este revela uma perspectiva muito pessoal, baseada nos seus próprios conceitos e valores.

Vários dos entrevistados revelaram ter deixado de usar a medicação adequadamente por motivos diversos, em algum momento, confirmando o que Jordan et al. (2000) identificaram em sua revisão: o caráter universal da não adesão, independente do risco de fatalidade da doença. Com isso, percebemos o quanto é distante o cumprimento dos 95% de adesão ideal que Caraciolo (2000) aponta como necessário no caso dos antirretrovirais.

Nas entrevistas realizadas, identificou-se que o que é considerado ideal como adesão na literatura está bastante distante daquilo que relatam os pacientes. Um dos dados que representa essa afirmação é a maneira como responderam sobre *ser o ou não aderente*. Vários deles responderam positivamente; no entanto, no decorrer da entrevista revelaram relatos de falhas, que não são percebidas por eles como atitudes deliberadamente não aderentes:

“Sujeito 33: Não. Nunca interrompi.

Entrevistadora: Você é disciplinado pra tomar a medicação, como é isso, tem horário certo, na quantidade certa?

Sujeito 33: Algumas vezes atrasa um pouco, mas pular, assim... é difícil.

Entrevistadora: Quando você diz ‘atraso’, como é que acontece, em função de quê?

Sujeito 33: De repente, a gente esquece... Mas é pouco tempo, algumas horas... às vezes um dia, mas sem problemas! Eu sei que preciso. Às vezes que eu esqueço, é sem querer....” (Sujeito 33, Masculino, P2)

A falha na adesão deste paciente, em terapia há nove anos, parece não ser reconhecida como um obstáculo que pode assumir uma maior gravidade. Embora falhando eventualmente, sua intenção e compreensão não lhe fornecem a dimensão sobre o que significa falhar. A consciência e/ou o conhecimento sobre o uso do medicamento da maneira correta não o torna mais aderente.

Outros entendem a adesão como uma escolha pessoal, algo que se pode escolher independentemente da posição do profissional que o assiste, como veremos no depoimento seguinte:

“Sujeito 25: Eu tiro férias... O médico reclama... Porque o remédio acaba com o organismo. Então eu tomo durante certo tempo, um período. Aí baixa, fica legal tudo, aí eu tiro umas férias. Aí depois volto...”

Entrevistadora: Você é que se dá essas férias?

Sujeito 25: Sim, e consentimento dele, com certeza. Porque eu li uma reportagem que o organismo não aguenta direto o remédio. Então eu tiro umas férias de uma semana, duas semanas. E depois eu volto...” (Sujeito 25, Masculino, P3)

E completa...

“Todos fazem isso, porque ninguém aguenta, porque os efeitos colaterais são muitos. E você ficar tomando direto... Aliás, todos os médicos deviam rever essa posição...”

Entrevistadora: Quantas vezes por ano você pára?

Sujeito 25: Ah, eu paro pelo menos uns três meses. No tempo de um ano, uns três meses eu tiro férias. Tiro, com certeza.

Entrevistadora: E como é que ficam as suas taxas?

Sujeito 25: Aumenta. Quando eu vejo que está alta, eu tomo de novo...” (Sujeito 25, Masculino, P3)

Este paciente fala de um projeto de “autogestão” da medicação que lhe causa prejuízos e, embora expressos nos exames que revelam alteração das taxas, não parecem ser suficientes para dissuadi-lo de sua obstinação pessoal de autogerenciar seu tratamento, talvez promovida pela recusa, em parte inconsciente de resignar-se à condição de dependência da medicação, que envolve relação de confiança no tratamento.

Em todos esses depoimentos, verifica-se uma diferença entre aquilo que é preconizado como necessário ao controle da doença e aquilo que o paciente relata quando se diz cumpridor das recomendações. Kleinman e Kleinman (1997) diferenciam doença (*disease*) e enfermidade (*illness*). Doença (*disease*) refere-se à perspectiva profissional, em que as alterações ou disfunções de processos biológicos são compreendidas de acordo com o modelo biomédico. Nesta dimensão, o funcionamento patológico dos órgãos ou sistemas fisiológicos ocorre independentemente do reconhecimento ou percepção pelo indivíduo ou ambiente social. Enfermidade (*illness*) incorpora a experiência e a percepção individual relativa aos problemas desencadeados pela doença. Representa a forma peculiar pela qual a pessoa doente ou a rede social compreende, convive e responde aos sintomas e deficiências. Assim, a adesão, para a comunidade médico-científica é e está profundamente legitimizada como o grande e maior aliado para o controle da infecção, sendo uma determinação que deve ser seguida à risca; já para o paciente, é um arcabouço de dúvidas, ameaças, perdas, temeridades, reivindicações, que têm que ser enfrentados e elaborados para que, aí sim, possa emergir um sujeito aderente, que mantenha, antes de tudo, o compromisso responsável consigo mesmo.

Os sujeitos 33 e 25 mostram como sua experiência e a percepção pessoal relativizam os problemas desencadeados pela doença, sendo que um deles (25) só muda de comportamento, parcialmente, quando confrontado com os sinais dos seus agravos por meio de tecnologias laboratoriais.

As respostas dos entrevistados, de adesão sem falhas, são questionáveis, pois a adesão parece ser, para cada um, uma extensão de

sua forma de lidar com suas próprias questões de vida, escolhas, profundamente permeáveis às flutuações pessoais que determinam comportamentos e atitudes difíceis de compreender.

“... Eu estava numa pesquisa, eles tinham que contar os remédios. Aí muitas vezes eu jogava [fora], para não ter que explicar porque eu não tomei; não tomei por vários motivos, mas como eu tinha que preencher o formulário... para evitar [problemas], eu dizia que tinha tomado. Mas eu não tinha tomado não...” (Sujeito 8, Feminino, P2)

Para alguns pacientes, não usar ininterruptamente não significa não aderir, interromper ou falhar o tratamento.

“Sei que não é correto, mas mais por essas questões dos efeitos colaterais mesmo, da questão do outro dia, que também é um pouco complicado. Mas não são períodos muito longos não. Talvez aconteça um ou dois dias seguidos, mas é só...” (Sujeito 38, Masculino, P2)

Há também aqueles que se submetem, não passivamente, às recomendações e prescrições e acatam o uso da medicação funcionando como fieis seguidores de uma doutrina, talvez a doutrina da “continuidade da vida” marcando uma aceitação das determinações impostas pela doença, como vemos com este sujeito em uso dos antirretrovirais há quase 15 anos que, apesar de toda série de dificuldades - enjôos, problemas renais, lipodistrofia -, continua tomando a medicação.

“Não. Não, não. Nunca parei... Não, de jeito nenhum, eu acho que é porque eu tenho consciência que se eu deixar de tomar a medicação, eu posso vir a morrer desse mal. Então não, eu nunca questioneei a necessidade dos medicamentos. Enfrentei o que tinha que ser enfrentado” (Sujeito 13, Masculino, P3)

Vários dos entrevistados revelaram dificuldades vividas quanto a efeitos adversos da medicação, mas encontraram espaço e apoio para discutir suas dúvidas, ajustar suas necessidades, amenizar dores junto à equipe, sugerindo que os aspectos orgânicos da adesão constituem-se como obstáculos, mas que estes não são intransponíveis (Melchior et al., 2007; Blatt et al., 2009), como mostra o sujeito 13.

“Os primeiros medicamentos provocaram lipodistrofia. Tanto que até hoje eu tenho problemas com colesterol, triglicerídeos. Tive muitos cálculos renais, que depois desapareceram com a troca da medicação. Já foi superada a fase do enjôo, etc. Já foi superada.”
(Sujeito 13, Masculino, P3)

Quanto ao vínculo com a equipe de saúde, percebe-se que esta tem uma função privilegiada e fundamental, pois é quem, no acompanhamento do paciente, pode identificar as questões obstaculizadoras, provendo os ajustes possíveis e auxiliando na amenização dos ajustes impossíveis (Acurcio e Guimarães, 1996; Jordan et al., 2000; Lopes, 2003; Ministério da Saúde, 2007b; Adão e Caraciolo, 2007; Cechim e Selli, 2007; Ministério da Saúde, 2008b; Nemes et al., 2009; Silva, Waidman e Marcon, 2009; Shimma, Nogueira-Martins e Nogueira Martins, 2010). Poder dividir e partilhar angústias e impossibilidades, isto é, poder falar de assuntos “*infaláveis*”, é algo que auxilia muito o paciente, ventilando e desobstruindo canais de aceitação e fazendo um contraponto com as possíveis vivências de abandono, isolamento e silenciamento (Daniel e Parker, 1991; Paiva, 1992; Seffner, 1995; Adam e Herzlich, 2001; Lent, 2005; Leite, 2006) tanto dos pacientes como de seus cuidadores, apoiadores ou colaboradores (Adam e Herzlich, 2001).

O significado da adesão para o paciente assume grande importância no processo da adesão, e neste sentido, a classe médica, bem como todos os profissionais envolvidos no cuidado destes pacientes, poderiam se tornar coadjuvantes essenciais do processo, numa perspectiva holística que facilitasse a abertura de espaços partilhados e autorizados rumo a ventilação

e elaboração de ruídos transversais que envolvem as situações de rompimento e/ou escamoteamento da adesão.

6.4.2. A preexistência dos limites da adesão

A adesão ao tratamento da aids preexiste à aids, sofre influências muito anteriores à sua existência concreta na vida dos infectados e talvez esta seja a grande e maior batalha a ser vencida pela adesão. As entrevistas sugerem fortemente que o maior obstáculo da adesão, comum a todos os períodos, é a imagem social atribuída à aids que, existindo muito antes de ela se apossar de seu “portador”, já amedronta e define a linha imaginária separatista, cujas algemas prendem e escravizam seus sentenciados, independentemente do período do tratamento.

A qualificação atribuída às PVHA traz como herança, não requerida, todo um imaginário social em que espanto e choque na vida do infectado, ou “indiferença” do não infectado, são os precursores de toda série de impressões, percepções, dito e não dito que permitem que a aids só passe a ser vista, sentida, considerada quando ela se apropria de seu “portador”.

A visão social da aids é sem dúvida o grande obstáculo para uma adesão tomada como ideal. O discurso social que se propaga no macrossistema ainda determina as bases que delimitam as ideias em torno desta doença, marcadas pelo preconceito, estigmatização, discriminação, exclusão e culpabilização (Sontag, 1989; Parker e Aggleton, 2001; Lent, 2005; Peres, 2005; Leite, 2006).

Assim, a aids aparece no discurso dos entrevistados como algo estranho, pertencente *ao outro*. E, embora a compreensão intelectual da enfermidade possa remetê-la, biologicamente, a qualquer pessoa, do ponto de vista psicológico ou social, não é tão fácil apropriar-se dela, e por isso, torna-se necessário repudiar e atribuir *ao outro* o atributo de doente de aids, já que este “mal”, arregimentado pelo preconceito dos discursos – ditos, não ditos, talvez malditos - pode abater seu portador e tirar dele o que há de

melhor — sua condição de vida (biológica, psicológica e social) —, numa trajetória que será construída por um protagonista que talvez nunca se tivesse visto nesse lugar.

Enquanto a aids for considerada uma doença *do outro*, manterá banalizada e alienada algumas de suas tendências, maximizando seus prejuízos e mantendo certo descompromisso com a adesão e até com a prevenção. Enquanto a aids não é um problema meu, não há com o que me preocupar, até que uma confirmação de diagnóstico positivo remeterá seu “portador” a uma convocatória inegociável:

“Ah, você fica ... sem acreditar. Porque a gente acha que vai acontecer com o vizinho. Você vê falar sobre aids, mas você nunca acha que vai acontecer com você. Aí, quando você fica sabendo, é um choque mesmo. Até você aceitar, começar a lidar, começar a tomar os remédios, é difícil, isso sem falar em tudo que dali para frente não vai ser igual na vida...” (Sujeito 10, Feminino, P3)

O imaginário social da aids se faz presente como a doença dos incautos e irresponsáveis (Carrara e Moraes, 1987; Carrara, 1987; Sontag, 1989; Daniel e Parker, 1991; Paiva, 1992; Parker, 1994; Lima et al., 1996; Parker, 1997; Paulilo, 1999; Carneiro, 2000; Galvão, 2000; Jodelet, 2001; Guimarães e Raxach, 2002; Saldanha, 2003; Nascimento, 2005; Leite, 2006), e só um diagnóstico positivo, pelo choque que provoca, é o que propicia uma possibilidade de revisão destes atributos, como vemos no relato do sujeito 19:

“Eu não acreditei... (*longo silêncio*). Demorou pra eu acreditar... Foi muito frustrante... (pausa). (...) Foi cair a ficha mesmo quando eu comecei a passar mal, começou a me dar tontura, muita dor de cabeça, muita dor no corpo... Aí, que o meu clínico geral me encaminhou para começar a fazer o tratamento com os remédios.” (Sujeito19, Feminino, P2)

Experiências aniquilantes sobre o abalo promovido pela aids em decorrência de seu diagnóstico foram relatadas nas entrevistas realizadas, como no caso a seguir que revela a percepção da morte de si mesmo.

“Quando a gente recebe esse diagnóstico a gente estremece, que nem eu... estremecei, fiquei em choque, e agora? Mas, a gente não sabe... não tem ideia do que tem por vir... Hoje, depois de anos de diagnóstico, tomando os malditos (ARV), falhei prá *xyzdgk*, não entendia ou não queria entender a necessidade... Vivi minhas piores dores, sei que perdi tudo, trabalho, família, respeito dignidade... Sei que muito tem a ver comigo, mas agora cheguei no fundo do poço... Pra quem era executivo e hoje vive de uma aposentadoria de fome, a aids é uma praga. Vivo deprimido, não consigo fazer nada, vivo prá essas medicações... Tomo 10 tipos de comprimidos e injeção... Sempre fui homossexual, mas ninguém sabia; hoje não me aceitam. (...) vivo como uma velhinha, esperando a morte chegar!” (Sujeito 25, Masculino, P3)

Pode-se conjecturar, nesse caso, que as noções propagadas pelo imaginário social da aids sentenciaram esse entrevistado que, em uma postura de submissão aos símbolos e signos da aids vigentes, fica impedido de reatualizar sua identidade e seu lugar no mundo (Sontag, 1989; Paulilo, 1999; Carneiro, 2000; Minayo, 2004; Lent, 2005; Peres, 2005; Leite, 2006). O paciente, nesta condição de refém, afasta-se do compromisso pessoal consigo mesmo e, identificado aos impuros e sujos, segue um caminho que ora é de revolta e ataque aos puros e limpos, ora submete-se como alguém sem voz a quem só resta ocupar tal lugar, o que equivale a considerar que a ele só cabe a condenação, o abandono e a punição, por condutas ilícitas e práticas sexuais transgressoras. Cabe destacar que este entrevistado, ao mesmo tempo em que demonstrava fragilidade física e psicológica, mostrava certa arrogância e irreverência refletindo uma atitude de hostilidade em suas respostas, ao fazer colocações que mais pareciam provocações ao outro, na narrativa de sua trajetória pessoal de perdas, constrangimentos e decepções, mas também demonstrando indiferença e pouco

comprometimento ao revelar sua condição de reinfecção, referida em seu discurso de comportamentos negligentes e falta de autocuidado.

No discurso desse paciente, podemos, ainda, constatar o caráter abstrato da imagem da aids, referido por Knauth (1996). O entrevistado alega, em outro momento de sua entrevista, que apesar de entender e saber dos riscos de contaminação, nunca se viu neste lugar. Consegue dizer abertamente o quanto entendia a aids como doença do *outro* e como, na medida em que seus sinais evidenciam a doença em seu corpo nos comprometimentos neurológicos que hoje vive, percebe-se como *persona non grata* nos ambientes sociais em que circula (poucos, diga-se de passagem) e cuja proximidade espacial fica subentendida como uma ameaça da qual as pessoas preferem manter distância.

Ainda nesta temática, se por um lado observamos todo processo de construção e manutenção do espaço imaginário pela recusa do pertencimento a este grupo, também observamos o conformismo e alienação que mantêm o *status quo* desta questão nos relatos dos sujeitos 13 e 15 que, identificados aos impuros, falam de sua condição de forma natural, demonstrando uma “pseudo-aceitação” que evidencia uma quase submissão aos valores morais preconizados socialmente (Carneiro, 2000; Jodelet, 2001; Lent, 2005; Peres, 2005; Leite, 2006), conforme os relatos que se seguem:

“Foi, eu não diria tranquilo, mas foi relativamente esperado, digamos assim. Eu imaginava que eu estaria com o vírus, até pelo estilo de vida que eu levava... Então, assim, não foi uma surpresa...”
(Sujeito 13, Masculino, P3)

“Ah... Eu sabia mais ou menos com quem eu andava, o que eu fazia. Não foi necessariamente um choque. Foi um choque saber do resultado positivo. Mas assim... Já... Ah, imaginava!”
(Sujeito 15, Masculino, P1)

Retomando aqui a questão dos pacientes assintomáticos, nos casos em que estes atribuem à aids o valor de uma doença como outra qualquer,

estão considerando somente seu quadro pessoal sem morbidades físicas e biológicas. Tornam-se, assim, reprodutores silenciosos de toda gama de preconceito ao naturalizarem a aids e a tomarem como uma doença como outra qualquer, negando sua repercussão no corpo e na vida. Os pacientes assintomáticos “são responsáveis pela patologia ser encarada como uma das mais terríveis da atualidade, em nada comparável à gripe, mesmo quando o portador do hiv em tudo nega o estereótipo do doente terminal.” (Leite, 2006; p. 119). Estes, ao negarem o estigma depreciativo da aids, propagado socialmente, não percebem o quanto já foram atingidos por estas irradiações que os fragilizam e os desarmam, em uma dimensão que compromete sua aceitação real.

6.4.3. Do impacto do diagnóstico à convivência com a doença

Os pacientes dos três grupos (P1, P2 e P3) revelaram o impacto que lhes suscitou o diagnóstico positivo. Dos 60 entrevistados, 49 definiram o diagnóstico positivo como:- choque, abalo, desespero, pânico. Bellini e Bruschi (1996) referem que a realização dos testes para diagnóstico potencializa o risco às ideias suicidas para todos os indivíduos submetidos ao processo. Destes 49, 18 entrevistados (12 mulheres e 6 homens) revelaram ter pensado em suicídio, sendo que 2 mulheres revelaram ter feito planos para concretizar a ideia (ingestão de medicamentos), mas desistiram, uma pelo apoio familiar e outra pela lembrança da filha. As duas mulheres apresentavam condição clínica incapacitante, o que pode ter interferido para a elaboração do plano de suicídio. Komiti et al. (2001) afirmam que a condição clínica incapacitante pode se transformar em risco de suicídio.

“... pensava em me suicidar, pensei... vou tomar aqueles calmantes e me tranco em casa, cheguei a preparar, mas não tive coragem de tomar... Só mesmo não fiz pela minha filha, que na época

tinha dois anos. Foi o que me segurou.” (Sujeito 1, Feminino, P3)

A partir do diagnóstico, iniciam-se desdobramentos, até então ignorados, mas ligados à doença e a tudo que ela representa (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Silveira e Carvalho, 2002; Saldanha, 2003; Malta et al., 2005; Castanha, 2006; Lima, 2005; Leite, 2006; Souza et al., 2006; Rabuske, 2009; Neves e Lima, 2011). Estes desdobramentos, por sua vez, determinarão ao infectado a convivência com o “fantasma” que assola ao assintomático, inalterado em sua condição física, mas à espreita da evolução da doença e, como num divisor de águas, orientará duas perspectivas para lidar com a enfermidade:- a primeira relacionada ao tempo com as incertezas e possibilidades do adoecer e, a segunda, mais estratégica, relacionada ao conviver com a doença, na ordenação de sua vida numa sociedade preconceituosa (Neves e Lima, 2011).

“Prá mim foi um baque. Como continuar vivendo? Eu não sentia nada, mas tinha um bicho dentro de mim, ...esperando um cochilo meu. Senti dor, medo, vergonha, quase desmaiei na hora...
... Depois de um tempo, fui descobrindo que a vida tinha que continuar... Por causa da aids, quase morro no dia... Mas tive que continuar e vejo hoje, depois de muitos anos, que tive que aprender a me virar” (Sujeito 56, Feminino, P2)

A metamorfose é algo inerente a todo ser humano (Ciampa, 1987); no caso da aids, a reconstrução da identidade é uma demanda não desejada, mas ‘obrigatória’ do pós-diagnóstico. Antes de esta acontecer, advêm vários sentimentos e vivências decorrentes da aceitação da doença. Os sujeitos entrevistados, cada um à sua maneira, referem mudanças, perdas familiares, sociais, financeiras e de estilo de vida, como testemunha o sujeito 23, com 16 anos de diagnóstico:

“... Primeiro porque a gente fica sem expectativa de futuro. (...) Sei lá, no meu caso específico eu tive dificuldade, no caso da minha profissão

acabou prejudicando um pouco, porque eu perdi o interesse. Porque a gente nunca sabe se vai viver mais um ano, dois anos, três anos... E aí o tempo vai passando e a gente não investe. E de repente, como por exemplo, agora eu já vejo que já tem quase dezessete anos que eu estou com esse diagnóstico praticamente, e o tempo vai passando. Aí eu percebo que isso me prejudicou bastante porque eu deixei de investir muito mais na minha profissão do que eu poderia ter investido por falta de expectativa futura de vida.” (Sujeito 23, Masculino, P3)

Na reconstrução identitária, o paciente descobre que nesta travessia necessariamente se produzirão novas formas de se relacionar com o outro e com a sociedade (Freitas, Gir e Rodrigues, 2000; Silveira e Carvalho, 2002; Saldanha, 2003; Malta et al., 2005; Castanha et al., 2006; Souza et al., 2006; Malta, 2008; Silva, Waidman e Marcon, 2009).

Considerando o modelo de “constelação da doença” de Morse e Johnson (1991), que define a experiência da convivência em doenças crônicas em quatro estágios, grande parte de nossos entrevistados permanecem limitados a um universo de solidão, ocultamento e segregação, observando-se assim uma tendência de oscilação – do estágio I (da *incerteza*) ao estágio II (da *ruptura*) – principalmente, porque os estágios posteriores – estágio III e IV, respectivamente, *autocontrole* e *retomada para o bem estar* – são profundamente influenciados pelo apoio familiar e social, demarcando novamente o caráter nocivo e destrutivo dos signos sociais da aids.

As entrevistas realizadas mostraram que a “identidade situacional de paciente”, cunhada por Borges (1995), tem sua conformação nas PVHA com mínimas interações entre os pacientes, e exceto em grupos ativistas, não repercutem num movimento solidário ou numa identificação positiva que venha a refletir no desenvolvimento de estratégias solidárias para enfrentamento ou superação da doença por parte dos pacientes, ficando esta identificação pautada na similaridade dos procedimentos que os pacientes se submetem em função da doença e não propriamente numa percepção do outro enquanto um outro igual, padecendo do mesmo mal.

Dois entrevistados (homens) diziam-se participantes de movimentos de prevenção e combate à aids. Um deles fala de maneira desanimada e bastante séria dos prejuízos sociais que de fato enfrenta no curso de sua doença há quase 10 anos. Apesar de sua mobilização na perspectiva coletiva, traz um depoimento de muitas dores e perdas:

“Eu demorei mais ou menos quatro, quatro anos e meio pra aceitar essa condição. E vários aspectos contribuíram assim negativamente, no aspecto pessoal, profissional... Naquele momento, eu estava numa ascensão profissional e fiquei muito debilitado. Aí eu me afastei do trabalho por um longo período, depois eu tive que me aposentar, hoje eu estou aposentado. Eu tive que fazer essa readaptação do novo jeito de vida, de viver com essa situação na qual eu me encontrava, que é totalmente diferente da que eu estava vivendo. Então, não foi fácil e não continua sendo. Hoje, eu tento aceitar melhor essa situação... Mas não é fácil... Se falassem se eu queria ser portador, eu... com certeza, não queria.” (Sujeito 38, Masculino, P2)

O ser humano pode, didaticamente, ser fragmentado e estudado, mas para compreendermos os múltiplos fenômenos que envolvem as vivências humanas temos que nos investir de humanidade e relativizar as complexas interações que coexistem na simultaneidade da vida, para agregá-las numa visão unificada do ser. O processo de adesão é algo vivido na singularidade de cada paciente, mas os fatores intervenientes mais fortes são recorrentes e consolidados na dimensão das dinâmicas socioculturais, as quais tornam-se os mais fortes impeditivos para um processo de adesão ideal, como preconizado nos vários estudos que mergulhamos para entender a complexidade deste fenômeno.

Destacamos que, tal como nos estudos qualitativos, o material obtido refere-se a uma amostra intencional, portanto, não representativa da população de pacientes em uso da terapia antirretroviral, o que impede a generalização dos achados. Além disso, o estudo foi desenvolvido em uma

única instituição. Outra limitação deste estudo refere-se à forma de avaliação da adesão, que foi somente a autorreferida pelos pacientes.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

À guisa de síntese, são inicialmente apresentados os quadros 8 e 9, que destacam tanto as características de cada período (P1, P2 e P3) como os aspectos comuns aos três períodos.

QUADRO 8
SÍNTESE DAS CARACTERÍSTICAS DOS PERÍODOS P1, P2 E P3

P1: REAÇÕES AO DIAGNÓSTICO E INÍCIO DO TRATAMENTO
Corpo assintomático favorece a ilusão de saúde
Rejeição da identidade de paciente infectado e consequente rejeição ao tratamento
Falta de apreensão do sentido de estar doente interfere na participação ativa no processo de “concordância autônoma”
Interrupções no tratamento como escamoteamento do comportamento aderente
Introdução da medicação força a convivência com a doença e desencadeia a reconstrução da identidade
Fases (conforme modelo de Morse e Johnson): <i>incerteza e ruptura</i>
Fases (conforme modelo de Kübler-Ross); <i>negação e raiva</i>
P2: CONSTRUÇÃO DA CRONICIDADE SINGULARIZADA
Maior assimilação da condição de doente
Descoberta da importância da adesão, pela convivência com a doença e suas restrições
Convivência com a doença menos ameaçadora e dolorosa
Possibilidade de releitura da própria imagem
Medicação passa a ser considerada como elemento de proteção
Construção da cronicidade singularizada (influenciada por compreensão da doença, informações recebidas, aspectos socioculturais e apoio social recebido)
Maior estratégia contra a não adesão passa a ser a consciência
Fase (conforme modelo de Morse e Johnson): <i>busca do autocontrole</i>
P3: RESIGNAÇÃO E CONVÍVIO COM A DOENÇA
Mudança de percepção da doença, pelos sinais restritivos que não eram previstos
Convívio com restrições e agravos
Obrigatoriedade de uma releitura sobre como gerenciar o tratamento
Submissão passiva aos agravos da doença e ao tratamento
Elaboração do luto (pelas perdas) buscada mas nem sempre conseguida
Fase (conforme modelo de Morse e Johnson): <i>busca pela reaquisição do bem-estar</i>
Fase (conforme modelo de Kübler-Ross): <i>depressão</i> (reativa e preparatória) e busca pela <i>aceitação</i>

QUADRO 9
ASPECTOS COMUNS AOS TRÊS PERÍODOS: P1, P2 E P3

Caráter universal da não adesão, independente do risco de fatalidade da doença
O 'ideal' como adesão na literatura bastante distante do encontrado no relato dos pacientes
Espectro amplo de vivências, percepções e sentidos atribuídos pelo paciente refletem na noção de autocuidado.
Efeitos adversos da medicação não representam obstáculos intransponíveis
Dificuldades de adesão ao tratamento preexistem à aids: preconceito, estigmatização, discriminação, exclusão e culpabilização
Visão social da aids como grande obstáculo para uma adesão tomada como ideal
Receio de exposição social (julgamento, exclusão)
Diagnóstico como experiência aniquilante que tem reflexos duradouros (choque, abalo, desespero, pânico)
Nem sempre são observados todos os períodos dos modelos teóricos sobre a evolução de doenças (Morse e Johnson; Kübler-Ross)

No primeiro período (P1), a ausência de sintomas torna-se um obstáculo na medida em que alimenta a ilusão de sanidade do paciente. O início da medicação tende a romper o silêncio que era mantido pelo paciente tanto com relação a si mesmo quanto com relação aos outros com quem convive. Há, então, uma *ruptura* da ilusão de saúde. As necessidades relativas à administração da medicação podem ser consideradas como formas de exposição em seu meio social, interferindo, assim, na sua continuidade. A *negação* e a *raiva* tendem a estar presentes nessa fase. Como a concordância autônoma – construção conjunta de um esquema relativo à medicação, com participação ativa do paciente – é importante para a adesão, este período constitui-se como um momento importante para informar, orientar e esclarecer dúvidas que possam exercer interferências no

processo de adesão, já que os aspectos subjetivos e os significados atribuídos à medicação interferem na vivência da doença e na adesão ao tratamento.

No segundo período (P2), observou-se tendência a uma maior assimilação da condição de paciente, o que facilita o seu manejo com relação às restrições impostas pela doença. Nesta etapa, o paciente parece descobrir o aspecto singular da cronicidade da aids (em relação às outras doenças crônicas), pelos aspectos socioculturais que a envolvem. Há também a tendência de o paciente, nesse período, estar em *busca do autocontrole*, isto é, realizando esforço para compreender o sentido da doença, buscando as razões ou motivos para seu aparecimento e o entendimento de consequências futuras. A convivência cotidiana com a “não cura”, aliada às vivências de incapacidades e perdas que a doença traz, pode potencializar obstáculos e agravos à adesão, ainda que esta represente o único elemento capaz de possibilitar uma sobrevivência de qualidade.

No terceiro período (P3), o paciente apresenta uma condição de maior resignação no convívio com as restrições e agravos da doença, o que o obriga a uma releitura da maneira de autogerenciar seu tratamento. As dificuldades trazidas pela evolução da doença desencadeiam mudanças de percepção desta, principalmente pela ameaça de perda da vida. Nesta fase, observam-se quadros de certo desalento, seja pela ocorrência de *depressão* reativa pelo luto das potencialidades e características saudáveis, amenizáveis e/ou recuperáveis pelo uso correto dos ARV, ou *depressão* preparatória, pela aceitação submissa e “forçada” imposta pela doença. Ao mesmo tempo, há uma tentativa de *reaquisição do bem-estar*, com a busca de recuperação dos domínios pessoais e relacionais.

Somente em uma das 60 entrevistas realizadas obtivemos a referência de uma *aceitação* consensual da doença (entrevista 43, Feminino, P3), o que nos mostra o quanto a aceitação da medicação para aids encontra-se distante do que é considerado, na literatura, como ideal de adesão.

A aids, com suas particularidades (doença do outro, do silêncio, do sigilo, da discriminação, da exclusão), apresenta sérias dificuldades relativas à constituição do autocuidado e à liberdade de reconstrução identitária, tendendo a marcar o sentido da solidão, ante o empobrecimento das relações solidárias – familiares e sociais. O principal intercessor passa a ser o serviço de assistência especializada que se transforma, assim, em importante parceiro e apoiador.

Como desdobramentos dessas conclusões, seguem algumas recomendações para as equipes de saúde que trabalham com esses pacientes, nos diferentes momentos estudados.

No momento P1, é recomendável: analisar e compreender, junto com o paciente, os significados dados à medicação, os motivos para o esquecimento (esquecer de tomar a medicação); fornecer ao paciente informação sobre os possíveis efeitos adversos da medicação, de forma que ele possa ter uma visão realista sobre esse assunto; promover ações reflexivas e educativas visando ampliar o conhecimento da doença e favorecendo a ressignificação do lugar de paciente/doente no realinhamento de sua identidade rumo à concordância autônoma.

Com relação ao momento P2, torna-se fundamental: desenvolver programas e ações que favoreçam a aceitação das restrições impostas pela doença, permitindo ao paciente a aprendizagem dos aspectos que envolvem o desenvolvimento da cronicidade da aids; promover estratégias que favoreçam a efetivação do autocontrole, pela melhora da compreensão do sentido da doença, buscando as razões ou motivos para seu aparecimento e o entendimento de consequências futuras.

No que diz respeito ao momento P3, é recomendável desenvolver ações de caráter psicoeducativo e psicológico, voltadas ao convívio mais harmonioso com as restrições e agravos da doença, visando a mudança de percepção e melhor autogerenciamento de tratamento, numa perspectiva menos submissa e mais autônoma.

A seguir incluímos um quadro com a sugestão de atitudes que poderiam as vivências em cada período – P1, P2 e P3.

QUADRO 10
SÍNTESE DAS ATITUDES SUGERIDAS PARA FACILITAÇÃO DAS
VIVÊNCIAS EM CADA PERÍODO P1, P2 E P3

Atitudes sugeridas para O FAVORECIMENTO DA RECONSTRUÇÃO IDENTITÁRIA (P1)
Acolher as reações provenientes do impacto do diagnóstico (negação, raiva)
Estar atento às crenças e percepções do paciente
Com o assintomático, favorecer a elaboração da ilusão de sanidade
Favorecer a compreensão e manejo do receio de exposição social (medicação)
Contribuir com o estabelecimento da concordância autônoma
Acolher e favorecer o manejo das queixas relacionadas às reações adversas
Acolher os sentimentos relacionados ao “fantasma” da lipodistrofia
Identificar as dificuldades familiares e sociais que possam influenciar na aceitação do diagnóstico
Promover a abertura para que o paciente possa falar de interrupções da medicação
Favorecer o caminhar em direção à reavaliação do bem estar
Atitudes sugeridas para A CONSTRUÇÃO DA CRONICIDADE SINGULARIZADA (P2)
Contribuir para a assimilação da condição de doente
Auxiliar a elaboração da situação de cronicidade da doença
Acolher e favorecer o manejo dos limites e resistências à aceitação da doença e tratamento
Contribuir para o reconhecimento da importância da adesão
Favorecer o manejo dos aspectos familiares e sociais dificultadores do convívio com a doença
Favorecer a elaboração do luto ante possibilidade de perdas e limitações
Estimular a reativação da autoestima
Promover o empoderamento, rumo à “concordância autônoma”
Atitudes sugeridas para A ETAPA DO CONVÍVIO COM AS RESTRIÇÕES E AGRAVOS (P3)
Contribuir para o fortalecimento da reavaliação do bem estar
Auxiliar a mudança da percepção da doença (sinais restritivos)
Promover a retomada da compreensão da evolução da doença e de sua relação com a adesão
Favorecer o manejo dos aspectos familiares e sociais dificultadores da aceitação do papel de sujeito ativo
Favorecer a elaboração do luto pelas perdas constatadas e vividas
Auxiliar na elaboração da depressão reativa (luto das características saudáveis)
Auxiliar na elaboração da depressão preparatória (aceitação “forçada”)
Contribuir para a melhora da autoestima e aceitação da vida apesar da doença

Referências Bibliográficas

Acurcio FA, Guimarães MDC. Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: uma revisão de literatura. Cad. Saúde Pública 1996; 12(2): 233-242.

Adam P, Herzlich C, editores. A experiência da doença em todos os lugares da vida social. In: Sociologia da doença e da medicina. Bauru: EDUSC; 2001.

Adão VM, Caraciolo JMM. Adesão aos anti-retrovirais. In: Caraciolo JMM, Shimma, E. Adesão: da teoria a prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS; 2007.

Alencar TMD, Nemes MIB, Velloso M. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. Ciênc. saúde coletiva 2008; 13(6): 1841-1849.

Almeida MRCB; Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. Ciênc. saúde coletiva 2007; 12(1): 263-274.

Araújo, MNR; Mendes, PR; Silveira, APP; Seidl, EMF. Lipodistrofia e preconceito na nova cara da aids: diálogo com a bioética de intervenção. Rev. bioét (Impr.) 2011; 19(2): 441 – 56.

Balandier G. A doença, o mal, a desordem que vêm de fora. In: A desordem: Elogio do Movimento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1997.

Bastos, FI; Szwarcwald, CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Cad. Saúde Pública 2000; (Sup. 1):65-76.

Malta M et al. Treatment for HIV/AIDS in Brazil: strengths, challenges, and opportunities for operations research. AIDS Science 2001; 1(15). Disponível em: <http://www.aidsscience.com/Articles/aidsscience012.asp> .

Bastos FI. Aids na terceira década. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.

Bauman, Z. O mal-estar da pós-modernidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; 1998.

Bellini M, Bruschi C. HIV infection and suicidality. Journal of Affective Disorders. 1996; 38:153–164.

Blatt CR, Citadin CB, Souza FG, Mello RS, Galato D. Avaliação da adesão aos anti-retrovirais em um município no Sul do Brasil. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 2009; 42(2):131-136.

Bonolo PF. Terapia anti-retroviral em indivíduos vivendo com HIV/AIDS, Belo Horizonte, 2001-2003: o desafio da adesão. [Tese]. Universidade Federal de Minas Gerais; 2005.

Bonolo PF, Gomes RR, Guimaraes MD. Adesão à terapia antirretroviral HIV/AIDS: fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol Serv Saude* 2007; 16:267-278.

Bourdieu, P. *A Miséria do Mundo*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 1999.

Borges ZN. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: Leal OF (org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora UFRGS; 1995.

Brambatti LP, Carvalho WMES. A adesão ao tratamento em pessoas vivendo com HIV/aids: barreiras e possibilidades. *Revista de Saúde do Distrito Federal* 2005; 16 (3/4): 25-30.

Brawley LR, Culos-Reed N. Studying adherence to therapeutic regimens: overview, theories, recommendations. *Controlled Clinical Trials*. 2000, 21:156s-163s.

Brito AM, Szwarcwald CL, Castilho EA. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS: Rio Grande do Norte, Brasil, 1999-2002. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2006, 52 (2): 86-92.

Bury M. Chronic illness and disability. In: Elston MA, Bury M. *Health and illness in a changing society*. New York (USA): Routledge; 1997. p. 110-140.

Caetano JA, Pagliuca LMF. Autocuidado e o portador de HIV/AIDS: sistematização da assistência de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14(3): 336-345.

Calvetti PÜ; Muller, MC; Nunes, MLT. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol. estud.* 2008; 13(3): 523-530.

Câmara FP. Glossário de Epidemiologia e Ecologia das Doenças Infecciosas e Parasitárias. Universidade Federal do Rio de Janeiro. [on line]. Sem Data. [acesso em 08 nov 2012]. Disponível em www.microbiologia.ufrj.br/documentos/.../glos_epidemiologia.doc.

Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC/ FAPESP; 2007.

Caraciolo JMM. Adesão aos antirretrovirais. In: Caraciolo JMM, Shimma E. Adesão da teoria à prática, experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids; 2007.

Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. Ciênc. saúde coletiva 2005; 10(1):151-162.

Carneiro HF. Aids: a nova desrazão da humanidade. São Paulo: Escuta; 2000.

Carrara S. Um mal de folhetim. Cadernos do Instituto de Medicina Social. 1987; 2: 79-94.

Carrara S, Moraes C. Um vírus só não faz doença. Cadernos do Instituto de Medicina Social. 1987; 1: 96-123.

Carvalho CV, Duarte DB, Merchán-Hamann E, Bicudo E, Laguardia J. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. Cad. Saúde Pública. 2003; 19(2): 593-604.

Carvalho CV, Hamann Em, Matsushita R. Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. Rev Soc. Bras. Med. Trop. 2007; 40(5):555-565.

Carvalho FT, Morais NA, Koller SH; Piccinini CA - Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Cad. Saúde Pública. 2007; 23(9): 2023-2033.

Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. Repercussões Psicossociais da Depressão no Contexto da Aids. Psicologia, ciência e profissão 2006; 26 (1): 70-81.

Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. Revista Psico. 2006; 37(1):47-56.

Castilho EA, Bastos FI, Scwarcwald CL, Fonseca GM. A AIDS no Brasil: uma epidemia em mutação. Cad. Saúde Pública. 2000; 16(1):4-5.

Ceccato MGB, Bonolo PF, Souza Neto AI, Araújo FS; Freitas MIF. Antiretroviral therapy-associated dyslipidemia in patients from a reference center in Brazil. *Braz J Med Biol Res* 2011; 44(11): 1177-1183.

Cechim, PL. Selli, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. *Rev. bras. enferm.* 2007; 60(2):145-149.

Ciampa, AC. A estória do Severino e a história da Severina. São Paulo: Brasiliense; 1987.

Colombrini MRC, Lopes MHB, Figueiredo RM. Adesão à terapia antiretroviral para HVI/AIDS. *Rev Esc Enferm USP* 2006; 40(4):576-81.

Corrigan PW, Lundin R. Don't Call Me Nuts: Coping with the Stigma of Mental Illness. Tinley Park IL: Recovery Press; 2001.

Daniel H, Parker R. AIDS - A terceira epidemia. São Paulo: Iglu; 1991.

Daniel H, Parker R. Estigma, discriminação e aids. Rio de Janeiro: ABIA; 2001.

De Marco MA. A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

Diehl LA, Dias JR, Paes ACR, Thomazini MC, Garcia LR, Cinagawa E; Wiechmann SL; Carrilho AJF. Prevalência da lipodistrofia associada ao HIV em pacientes ambulatoriais brasileiros: relação com síndrome metabólica e fatores de risco cardiovascular. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2008; 52 (4): 658-667.

Dowell J, Hudson H. A qualitative study of medication-taking behaviour in primary care. *Family Practice* 1997; 14(5):369-375.

Ferreira ABH. Dicionário Aurélio. São Paulo; Editora Nova Fronteira: 1987.

Ferreira J. O corpo sígnico. In: Alves PC, Minayo MCS (eds). Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 1994.

Figueiredo RM, Sinkoc VM, Tomazim CC, Gallani MCBJ; Colombrini MRC. Adesão de pacientes com aids ao tratamento com antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2001; 9(4):50-5.

Foucault M. O nascimento da clínica. 2.ed. Rio de Janeiro: Graal; 1980.

Foucault M. Vigiar e Punir. 5 ed. Petrópolis: Vozes; 1987.

Freitas MRI, Gir E, Rodrigues ARF. Compreendendo a sexualidade de indivíduos portadores de HIV-1. Rev Esc Enferm USP. 2000; 34(3):258-63.

Freud S. O estranho/1919. In: Freud S. Obras completas. 1919. Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago; 1986. 17v.

Freud S. Três ensaios da sexualidade/1905. In: Freud S. Obras completas/Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago; 1986. 17v.

Galvão J. Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. São Paulo: Editora 34; 2000.

Galvão MTG, Gouveia AS, Fiúza MLT, Costa Ê. Reflexões de portadores de hiv/aids acerca da terapia antirretroviral. Rev Rene, Fortaleza. 2011; 12(n. esp.):966-72.

Garrido PB, Paiva V, Nascimento VLV, Sousa JB, Santos NJS. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. Rev. Saúde Pública 2007; 41(2):72-79.

Geocze L, Mucci S, De Marco MA, Nogueira-Martins LA, Cítero VA. Qualidade de vida e adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes portadores de HIV. Rev. Saúde Pública. 2010; 44(4):743-749.

Geertz C. A interpretação das culturas, Rio de Janeiro: LTC; 1989.

Goffman E. Estigma e identidade social. In: Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.

González-Rey F. A emergência do sujeito e a subjetividade: sua implicação para a psicologia social. In: González-Rey, F. O Social na Psicologia Social e a Psicologia Social: a emergência do sujeito. Petrópolis: Vozes; 2004. p. 123-148.

Gualda DMR, Bergamasco RB. Processo saúde-doença: evolução de um conceito. In: Gualda DMR, Bergamasco RB, organizadoras. Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença. São Paulo: Ícone; 2004. p. 25-37.

Guimarães MS, Raxach JC. A Questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. Impulso. 2002; 13(32):69-89.

Hacker MA, Kaida A, Hogg RS, Bastos I. Os primeiros dez anos: conquistas e desafios do programa brasileiro de acesso ao manejo e cuidado integral do HIV/AIDS no Brasil, 1996-2006. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23(3): 344-359.

Jacoby LL. Ironic effects of repetition: Measuring age-related differences in memory. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition* 1999; 25: 3-22.

Jacques MG. Identidade. In: Strey MN et al. *Psicologia Social Contemporânea*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D (org) *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj; 2001.

Jordan MS, Lopes JF, Okazaki E, Komatsu CL, Nemes MIB. Aderência ao tratamento antiretroviral em Aids: revisão da literatura médica. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral*. São Paulo: Editora Nepaids; 2000.

Kanai RMT, Camargo EA. Terapia de aderência anti-retroviral. *Jornal Brasileiro de Medicina*. 2002; 82: 14-20.

Kern FA. Estratégias de fortalecimento no contexto da Aids. *Revista Serviço Social e Sociedade*. 2002; 72: ano XXII.

Kleinman A, Kleinman J. The appeal of experience; the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. In: Kleinman A, Das V, Lock M (eds). *Social suffering*. Berkeley: University of Califórnia Press; 1997. p. 1-23.

Knauth DP. Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. In: Leal OF (org) *Corpo e Significado: Ensaio de Antropologia Social*. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1995. p. 379-390.

Komiti A, Judd F, Grech P, Mijch A, Hoy J, Lloyd J, Street A. Suicidal behavior in people with HIV/AIDS: A review. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2001; 35: 747-757.

Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2005.

Laws MB, Wilson IB, Bowser DM, Kerr SE. Taking antiretroviral therapy for HIV infection: learning from patients' stories. *J Gen Intern Med*. 2000;15(12):848-58.

Le Breton D. (1953). A sociologia do corpo. Tradução de Sonia MS. Fuhrmann. Rio de Janeiro: Petrópolis; 2006.

Leite SN, Vasconcellos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2003; 8(3):775-782.

Leite KLC. *Aparthoids*, uma análise sociológica da manipulação e ocultação do estigma da aids. [Dissertação] Universidade Federal do Ceará: Fortaleza; 2006.

Lent CF. Epidemia e subjetividade. In: Carvalho MEG, Carvalhaes FF, Cordeiro RP, organizadores. *Cultura e subjetividade em tempos de Aids*. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids; 2005.

Lima HMM. Adesão ao tratamento de HIV/AIDS de pacientes com aids, tuberculose e usuários de droga de São Paulo. [tese]. USP: São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2006.

Lopes F. Mulheres negras e não negras vivendo com hiv/aids no estado de São Paulo: um estudo sobre suas vulnerabilidades. [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2003.

Malbergier A. *Aids e Psiquiatria - um Guia para os Profissionais de Saúde*. Rio de Janeiro: Revinter; 2000.

Malbergier A, Schoffel AC. Tratamento de Depressão em Indivíduos Infectados pelo HIV. *Rer. Bras. Psiquiatr*. 2001; 23(3):160-167.

Malta M, Petersen ML, Clair S, Freitas F, Bastos FI. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cad. Saúde Pública* 2005; 21(5):1424-1432.

Malta MS. Usuários de drogas vivendo com HIV/AIDS: análise de fatores associados à sobrevida e à aderência ao tratamento. [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 2008.

Mancebo D. Contemporaneidade e efeitos de subjetivação. In: Bock AMB. (org) *Psicologia e compromisso social*. São Paulo: Cortez; 2003.

Mann J. Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly. New York: United Nations General Assembly; 1987.

Melchior R, Nemes MIB, Alencar TMD, Buchalla CM. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. Rev Saúde Pública 2007; 41(2):87-93.

Mesquita RF. Trabalhando com mulheres e aids, Cartilha de orientação para multiplicadores. Cepia – Cidadania, Estudo, Pesquisa, Informação e Ação. Coordenação Nacional DST/Aids do Ministério da Saúde. Rio de Janeiro: CEPIA; 2003.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.

Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, Wilson K, Buchan I, Gill CJ, Cooper C. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. PLoS Med 2006; 3(11):e438.

Ministério da Saúde. Portal DST-Aids. s/d a. História da aids. [Acesso em 07 jan 2012]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>.

Ministério da Saúde. Portal DST-Aids. s/d b. Sintomas e fases da aids. [Acesso em 07 jan 2012]. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/pagina/sintomas e fases-da-aids](http://www.aids.gov.br/pagina/sintomas-e-fases-da-aids).

Ministério da Saúde. Portal DST-Aids. s/d c. [Acesso em 07 jan 2012]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISD3352823PTBRIE.htm>.

Ministério da Saúde. Coordenação Nacional DST e Aids. Legislação DST e Aids no Brasil. Normas Federais. Brasília (DF); 2000. v 2.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do hiv e terapia anti-retroviral em gestantes. Série Manuais nº 46. Brasília (DF); 2006.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico AIDS e DST 2007. Brasília (DF); 2007a: 4(1).

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids. Brasília(DF); 2007b.

Ministério da Saúde. Portal DST-Aids. Aids em números, Aids no Brasil. Brasília(DF); 2008a. [Acesso em 18 jan 2012]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>

Ministério da Saúde. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Série A/Normas e Manuais Técnicos/Série Manuais n. 84. Brasília(DF); 2008b.

Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. AIDS 2010. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF); 2010; 7(1):1-26.

Moreira V, Melo AK, Bloc LG, Telles TCB, Araújo TCBC, Evangelista K. Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS e na doença mental. Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath 2010; 7(1):45-74.

Morse JM, Johnson JL. Toward a theory of illness: the illness constellation model. In: Morse JM, Johnson JL (eds). The illness experience: dimensions of suffering. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications; 1991. p 315-41.

Nascimento DR. As pestes do século XX: Tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.

Nemes MIB, Jordan MS, Lopes JF, Okazaki E, Komatsu CL. Aderência ao tratamento anti-retroviral em aids. Revisão de Literatura Médica. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E (org). Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral. São Paulo: Editora Nepaids; 2000a.

Nemes MIB, Souza MFM, Kalichman AO, Grangeiro A, Souza RA, Lopes JF. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à Aids no Estado de São Paulo. 2000b. [Acesso em 19 março 2008]. Disponível em: www.Aids.gov.br/planejamento/não_aderência.htm.

Nemes MIB, Castanheira ERL, Santa Helena ET, Melchior R, Caraciolo JM, Basso CR, Alves MTSSB, Alencar TMD, Ferraz DAS. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. Rev. Assoc. Med. Bras. 2009; 55(2):217-212.

Neves EM, Lima DACA. Sociabilidade da aids: algumas reflexões sobre socialização a partir da doença e dos movimentos sociais. Caos Revista Eletrônica de Ciências Sociais 2011; 18: 21-31.

Nöel F. Um pouco de terminologia (1). Instituto Virtual do Fármaco – FAPERJ. 2005. [Acesso em 14 jan 2013]. Disponível em http://www.farmaco.ufrj.br/graduacao/Far_F1/Terminologia_IVF.pdf.

Nogueira-Martins. MCF. Humanização das relações assistenciais: a formação do profissional de Saúde. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Nogueira-Martins MCF, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. Saúde e Sociedade. 2004; 13(3):44-57.

Organização Mundial de Saúde/World Health Organization. The Importance of Pharmacovigilance: safety monitoring of medicinal products. Geneva: World Health Organization; 2002.

Organização Mundial de Saúde/World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003.

Organização Mundial de Saúde (OMS). Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2005.

Paiva V. Viva a vida: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores. In: Paiva V, Alonso L. (org). Em tempos de AIDS. São Paulo: Summus; 1992.

Paiva V, Leme B, Nigro R, Caraciolo J. Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E. (org). Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral. São Paulo: Editora Nepaids; 2000.

Parker R. A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/IMS/UERJ/Relume Dumará; 1994.

Parker R. Políticas, instituições e AIDS: enfrentado a AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar / ABIA; 1997.

Parker R. Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34; 2000.

Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS (Coleção ABIA: Cidadania e Direitos). Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS; 2001.

Parsons T. The social system. New York: Free Press; 1951.

Paulilo MA. AIDS: os sentidos do risco. São Paulo: Veras Editora; 1999.

Pereira MHGG; Costa F. O autocuidado em mulheres portadoras de HIV/AIDS. *Psic., Saúde & Doenças* 2006; 7 (2): 255-269.

Peres WS. Subjetividade e cultura em tempo de aids. In: Carvalho MEG, Carvalhaes FF, Cordeiro RP (org) *Cultura e subjetividade em tempos de Aids*. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids; 2005.

Person E, Ovesey L. Teorias psicanalíticas da identidade de gênero. In: Ceccarelli, P. (Org.). *Diferenças sexuais*. São Paulo: Escuta; 1999.

Petersen CS. Avaliação de intervenção grupal para promoção da qualidade de vida em portadores de doenças crônicas: a aids como modelo. [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.

Petuco VM, Martins CL. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. *Rev Bras Enferm.* 2006; 59(2):134-41.

Polejack L. Convivendo com a diferença:- dinâmica relacional dos casais sorodiscordantes para HIV/AIDS. [Dissertação]. Universidade de Brasília: Brasília; 2001.

Polejack L, Seidl EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. *Ciênc. saúde coletiva*. 2010; 15 (supl.1): 1201-1208.

Rabuske MM. Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais. [tese]. Universidade Federal de Santa Catarina/Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Florianópolis; 2009.

Rachid M, Schechter M. Manual de HIV/AIDS. Rio de Janeiro: Editora Revinter; 2005. p. 32-78.

Rego SEM, Rego DMS. Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura. *J. bras. psiquiatr.* 2010; 59(1):70-73.

Rego SEM, Oliveira CFA, Rego DMS; Santos Júnior RF, Silva VB. Estudo do autorrelato de adesão e uso problemático de álcool em uma população de indivíduos com AIDS em uso de HAART. *J. bras. psiquiatr.* 2011; 60(1):46-49.

Reis AC, Lencastre L, Guerra MP, Remor E. Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV e AIDS. *Psicol. Reflex. Crit.* 2010; 23(3):420-429.

Reis RK, Haas VJ, Santos CB, Teles SA, Galvão MTG, Gir E. Sintomas de Depressão e Qualidade de Vida de Pessoas vivendo com HIV/aids. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2011; 19(4): 874-881.

Remor E, Milner-Moskovics J, Preussler G. Adaptação brasileira do "Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral". *Rev Saúde Publica.* 2007;41(5):685-94.

Rocha GM, Machado CJ, Acurcio FA, Guimarães MDC. Monitoring adherence to antiretroviral treatment in Brazil: an urgent challenge. *Cad. Saúde Pública* 2011; 27(supl.1):67-s78.

Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável. [tese]. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo: Ribeirão Preto; 2003.

Santos VL, Santos CES. Adolescentes, jovens e AIDS no Brasil. In: Schor N, Mota MSFT, Castello Branco V (orgs). Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Brasília (DF); 1999: 213-222. v 1.

Santos CP, Felipe YX, Braga PE, Ramos D, Lima RO, Segurado AC. Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. *AIDS.* 2005; 19 (Suppl 4):14-21.

Santos WJ, Drumond EF, Gomes AS, Cristal MC, Freitas MIF. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. *Rev. bras. enferm.* 2011; 64(6):1028-1037.

Sawaia BB. Dimensão Ético-Afetiva do Adoecer da Classe Trabalhadora. In: Lane STM, Sawaia BB. (orgs.). *Novas Veredas da Psicologia Social.* São Paulo: Brasiliense; 1995.

Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. *Revista de Enferm UERJ, Rio de Janeiro.* 2006; 14(3):455-62.

Schmitt JH, Silva RM. Prevalência de Sintomas Depressivos em Pacientes Portadores do HIV/Aids em um Hospital de Referência na Cidade de Florianópolis – SC. *Arquivos Catarinenses de Medicina.* 2009; 38 (2): 90-97.

Seffner F. Aids, Estigma e Corpo. In: Leal OF, organizador. Corpo e Significado Ensaio de Antropologia Social. Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1995.

Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol. estud.* [online]. 2005; 10(3):421-429.

Seidl EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC. Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol Reflex Crit.* 2005; 18(2):188-95.

Seidl EMF, Machado ACM. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol. estud.* 2008; 13(2):239-247.

Shilts R. O prazer com risco de vida. Rio de Janeiro: Record; 1987.

Shimma E, Nogueira-Martins MCF, Nogueira-Martins LA. The experience of infectologists faced with death and dying among their patients over the course of the AIDS epidemic in the city of São Paulo: qualitative study. *São Paulo Medical Journal* 2010; 128(2):74-80.

Silva ALCN, Waidman MAP, Marcon SS. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Rev. bras. enferm.* 2009; 62(2): 213-220.

Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2002; 10(6):813-8.

Sontag S. A Doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1984.

Sontag S. AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras; 1989.

Souza AS, Kantorski LP, Bieleman VLM. A Aids no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Sci Health Sci.* 2004; 26(1):1-9.

Souza TRC, Shimma E, Nogueira-Martins MCF. Os lutos da aids: da desorganização à reorganização da vida. *J Bras Aids.* 2006; (7):66-74.

Stoller R. Sex and gender. New York: Jason Aronson; 1968

Stumpf BP, Rocha FL, Proietti ABFC. Infecções virais e depressão. J Bras Psiquiatr 2006; 55(2):132-41.

Tähkä V. O Relacionamento Médico–Paciente. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.

Triviños ANS. Introdução a pesquisa em ciência social. 4. ed. São Paulo: Atlas; 1995.

Torres DVM. Histórias de vida dos pacientes com aids e em falha terapêutica. [Dissertação]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará; 2010.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis RJ: Editora Vozes; 2003.

Ulla S, Remor E. Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção. Psicol. Reflex. Crit. 2002; 15(1):113-119.

UNAIDS/ONUSIDA. Relatório para o Dia Mundial de Luta contra Aids/SIDA 2011. [Acesso em 13 fev 2012]. Disponível em <http://www.unaids.org.br/arquivos/FS-Global.pdf>.

Veloso V. Avanços e dificuldades de uma questão de mobilização social, profissional e governamental. In: Raxach JC et al. Reflexões sobre assistência à AIDS: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade. Rio de Janeiro: ABIA; 2003.

Veras JF. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. Psicol. cienc. prof. 2007; 27(2): 266-275.

Waidman MAP, Bessa JB, Silva FLC. Viver com aids e sofrer psiquicamente. Rev Rene. 2011; 12(1):173-80.

Yoshioka M. Lipoatrofia facial: soluções possíveis. In Caraciolo, JMM. Shimma E. Adesão da teoria à prática, experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids; 2007.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“Aspectos psicossociais da adesão às terapias antirretrovirais: investigação qualitativa em três momentos distintos do tratamento”**.

O interesse desta pesquisa é compreender a maneira como o paciente em terapia antirretroviral percebe o consumo das medicações que utiliza em seu tratamento. É também verificar dificuldades e facilidades que podem influenciar o tratamento no dia a dia.

Para esta compreensão, a pesquisadora convidará pacientes (homens e mulheres) vivendo com HIV/AIDS em terapia antirretroviral para entrevistas individuais.

Assinando este Termo de Consentimento, estou ciente de que:

- 1- O objetivo deste estudo é compreender as dificuldades e facilidades dos pacientes em realizar o tratamento antirretroviral;
- 2- Durante o estudo, será realizada uma entrevista individual, que será gravada e depois transcrita;
- 3- A entrevista poderá me causar constrangimento, mas não oferece qualquer risco ou danos a minha integridade moral, física ou mental;
- 4- Meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos do trabalho e a sua publicação na literatura científica especializada;
- 5- Poderei discutir e esclarecer todas as minhas dúvidas com a pesquisadora, Sra. Rosélia Bezerra Paparelli pelo fone celular: (11) 9976 2268;
- 6- Poderei contatar o procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Infectologia Emilio Ribas, pelo telefone (11) 3896 1406 e Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento CRT-DST/AIDS – Coordenador Dr. Eduardo Ronner Lagonegro pelo fone (11) 5087-9837.

- 7- Recebi todas as informações necessárias para poder decidir conscientemente sobre minha participação voluntária na pesquisa, estando livre de qualquer pressão ou imposição.
- 8- Estou livre para interromper a qualquer momento minha participação na pesquisa, sem qualquer penalidade ou prejuízo no meu atendimento.

Por ter compreendido e estar de acordo com os termos deste Termo de Consentimento, Eu, _____

__RG _____, assino este documento em 2 (duas) vias declarando minha ciência.

Assinatura do(a) Participante Voluntário

Assinatura da Pesquisadora

QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO/OCUPACIONAL

Identificação

1. Nome – (INICIAIS) _____
2. Data de Nascimento - _____ 3. Idade - _____
4. Sexo – M () F ()
5. Estado civil
solteiro () casado () viúvo () divorciado () vive maritalmente ()
6. Tem filhos? Sim (), quantos _____ Não ()
7. Você tem religião? Sim () Não ()
- Se sim, qual _____
- É praticante? Sim () Não ()
- Se sim, há quanto tempo Você é praticante?
- Menos de 6 meses () Menos de 1 ano () De 1 a 2 anos ()
De 2 a 5 anos () De 5 a 10 anos () Mais de 10 anos ()
Mais de 15 anos () Sempre fui praticante ()

Escolaridade

1. Qual sua escolaridade
- | | |
|---------------------------|-------------------------------|
| 1º grau até 4ª. série () | Curso Superior incompleto () |
| 1º grau até 7ª. série () | Curso Superior completo () |
| 1º grau completo () | Pós Graduação incompleto () |
| 2º grau incompleto () | Pós Graduação completo () |
| 2º grau completo () | Nunca estudou () |

Atividade Profissional

1. Qual sua Ocupação - _____
2. Qual sua condição atual de trabalho?
- | | |
|-------------------------|-------------------------|
| Empregado () | Desempregado () |
| Há menos de 6 meses () | Há menos de 6 meses () |
| Há menos de 1 ano () | Há menos de 1 ano () |
| Entre 1 a 2 anos () | Entre 1 a 2 anos () |
| Entre 2 a 5 anos () | Entre 2 a 5 anos () |
| Entre 5 a 7 anos () | Entre 5 a 7 anos () |
| Entre 7 a 10 anos () | Entre 7 a 10 anos () |
3. Qual a sua renda familiar? (valores em R\$):
- | | | |
|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------|
| Até 250,00 () | Entre 251,00 a 450,00 () | Entre 451,00 a 900,00 () |
| Entre 901,00 a 1.350,00 () | Entre 1.351,00 a 1.800,00 () | |
| Entre 1.801,00 a 3.600,00 () | Acima de 3.601,00 () | |

Condições de Moradia

1. Em que tipo de casa você mora?
- Própria () Alugada () De favor () Em instituição ()
- Outras (), qual _____
2. Com quem você mora?
- Sozinho () Amigos () Pais/irmãos () Com familiares – tios, primos ()
- Com pessoas que vivem no local () Esposo(a) e filhos () Companheiro(a) ()
- Filhos menores () Filhos adultos () Instituição ()

Tópico Guia - Entrevistas

1. Há quanto tempo você tem seu diagnóstico positivo para hiv/aids? Como foi, para você, receber o diagnóstico?
2. Você recebe ajuda financeira para manter seu tratamento? Se sim, de quem?
3. Como tem sido, para você, a utilização da medicação antirretroviral?
4. Você já enfrentou dificuldades para manter a orientação médica recebida com relação à medicação antirretroviral?
5. Você já interrompeu sua medicação antirretroviral? Se sim, por quanto tempo? Por quê?



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE
INSTITUTO DE INFECTOLOGIA "EMILIO RIBAS"
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Av. Dr. Arnaldo, 165 - Cerqueira César - São Paulo - SP
CEP: 01246-900 - TEL: 3896-1406
E-mail: comitedeetica-lier@ig.com.br

50
J. L.

PARECER

PROTOCOLO DE PESQUISA N.º 48/08	Data da entrada:
PARECER N.º 271/2008	Data: 20/8/2008


Título da Pesquisa: "Aspectos psicossociais da adesão às terapias anti-retrovirais: Investigação qualitativa em três momentos distintos do tratamento"

Investigador Principal: Dr. Nilton José Fernandes Cavalcante
Autor Principal: Rosélia Bezerra Paparelli

CONSIDERAÇÕES: O Comitê de Ética em Pesquisa considera respondida a pendência do parecer n.º 233/2008 e Aprova o estudo e seu TCLE.

(X) APROVADO
() APROVADO COM RECOMENDAÇÕES
() REPROVADO
() COM PENDÊNCIAS- OBS: a ausência de resposta em 60 dias, acarretará em arquivamento do processo por falta de interesse do pesquisador.

TEMÁTICA ESPECIAL SIM NÃO
CONEP SIM NÃO
SVS (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA) SIM NÃO


Dra. Anna Christina Nunes D'Ambrosio
Comitê de Ética em Pesquisas - I.I.E.R.

maria
25-8-08



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
Coordenadoria de Controle de Doenças
Centro de Referência e Treinamento DST/Aids
Rua Santa Cruz, 81 – Vila Mariana - São Paulo – SP
CEP 04121-000 – Fone: 5087-9911



São Paulo, 08 de novembro de 2010.

Ofício CRT-DST/AIDS – CEP n.º 110/2010

PROCOLO CEP N° 018/2010: “Aspecto Psicossociais da Adesão às Terapias Antirretrovirais: Investigação Qualitativa em Três Momentos Distintos do Tratamento”.

- Projeto “Aspecto Psicossociais da Adesão às Terapias Antirretrovirais: Investigação Qualitativa em Três Momentos Distintos do Tratamento”.
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Parecer: APROVADO

Prezada Investigadora,

Após a análise dos documentos do estudo acima referidos, pelos membros deste Comitê, em reunião ordinária do dia 08 de novembro de 2010, foi emitido parecer: **APROVADO**. Solicitamos que a cópia do TCLE a ser assinada, neste CEP, contenha a data da aprovação 08/11/2010.

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam enviados relatórios anuais, a contar desta data, comunicando o CEP sobre o andamento do estudo.

Atenciosamente,

Catalina Riera Costa
Vice-Cordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
CRT-DST/AIDS

Ilma. Sra.
Prof. Roselia Bezerra Paparelli
Investigadora Principal

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP
Fone/Fax: 5087-9837
e-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br