

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

“As Dimensões Material, Imaginária e Simbólica do Abandono de Tratamento de HIV/AIDS: um estudo de caso em um Serviço de Assistência Especializada no município do Rio de Janeiro”

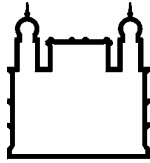
por

Louise Bastos Schilkowsky

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.

*Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Marilene de Castilho Sá
Segunda orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Crisóstomo Portela*

Rio de Janeiro, julho de 2008.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Esta dissertação, intitulada

“As Dimensões Material, Imaginária e Simbólica do Abandono de Tratamento de HIV/AIDS: um estudo de caso em um Serviço de Assistência Especializada no município do Rio de Janeiro”

apresentada por

Louise Bastos Schilkowsky

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Carla Luzia França Araújo

Prof. Dr. Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro Bastos

Prof.^a Dr.^a Marilene de Castilho Sá – Orientadora principal

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

S334d Schilkowsky, Louise Bastos
As dimensões material, imaginária e simbólica do abandono de tratamento de HIV/AIDS: um estudo de caso em um serviço de assistência especializada no município do Rio de Janeiro. / Louise Bastos Schilkowsky. Rio de Janeiro: s.n., 2008.
171 p., tab., graf.

Orientador: Sá, Marilene de Castilho
Portela, Margareth Crisóstomo

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 2. HIV.
3. Pacientes Desistentes do Tratamento. 4. Aceitação pelo Paciente de Cuidados de Saúde 5. Fatores Socioeconômicos.
6. Estresse Psicológico. 7. Estudos de Casos. I. Título.

CDD - 22.ed. – 614.5993098153

Dedico este trabalho à equipe do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis. Todas as pessoas que trabalham ou já trabalharam neste setor ajudaram a construir a linha de cuidado que ali se desenvolve e estão presentes, de alguma forma, em algum trecho desta dissertação. Tenho um imenso orgulho de trabalhar com esta equipe, com quem aprendo todos os dias. A oportunidade que a vida me deu ao me colocar na coordenação deste SAE, com certeza, marcou a minha vida.

Alma, Ana Beatriz, Anita, Antônia, Beto, Branca, Carina, Carla, Carolina, Celsinho Marques, Celso Diniz, Cláudia Setta, Cristina, Cydia, Diana, Érica, Evandro, Fátima Correia, Flávia, Iracema, Jois, Junia, Jurema, Luciara, Luisa Helena, Luiz Fernando, Magda, Maria Carolina, Marília, Maristela, Marcelo Schirmer, Marcelo Raymundo, Márcia Monteiro, Márcia Soares, Márcio, Marilene, Mônica Merçon, Paulo Longo (In memoriam), Ranieri, Rosane, Sandrinha, Sheila, Suzana Aidé, Tatiana, Valéria, Vera Lúcia, Vera Regina e Zezé Malvar,

este trabalho é para vocês.

AGRADECIMENTOS

À Marilene de Castilho Sá e Margareth Crisóstomo Portela, que me acolheram com tanto carinho como orientadoras. Graças à dedicação e à competência destas duas professoras, que hoje chamo também de amigas, pude desenvolver este trabalho.

Aos professores Carla Luzia França Araújo e Francisco Inácio Pinkusfeld Bastos, pela paciência de ler atentamente o projeto desde a etapa da Qualificação e pelas valiosas contribuições para o enriquecimento da dissertação.

A todos os professores da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca com os quais tive oportunidade de conviver, pelos ensinamentos e oportunidades oferecidas durante o curso de mestrado.

Aos colegas da turma de mestrado da área de Planejamento e Gestão da turma de 2006, cuja convivência tornou tão agradáveis os dois anos de curso.

À equipe de direção do HESFA, especialmente Cristina Loyola, Carla Luzia França Araújo, Lúcia Helena Lourenço e Edson Esporcatte, pela liberação de parte da minha carga horária de trabalho para cumprir os créditos do mestrado.

Aos colegas do SAE, que me apoiaram durante todo o tempo em que estive envolvida com esta pesquisa, compreendendo minhas ausências para assistir às aulas e dividindo comigo as angústias e as alegrias deste período.

A José Joaquim Lopes Guerreiro, que foi quem me fez o convite para coordenar o SAE na época em que ele exercia o cargo de diretor médico do HESFA.

À Valéria Matheus Teixeira, companheira de trabalho desde a época em que o SAE era apenas um projeto, por estar sempre pronta a me ouvir, especialmente nos momentos em que preciso tomar as decisões mais difíceis na condução da coordenação do serviço.

À Sonia Batista pelo grande incentivo que me deu para que eu cursasse o mestrado, torcendo sempre para o meu sucesso.

À Lizete Macário por compartilhar comigo sonhos e projetos e pelas dicas valiosas durante nossos encontros no Laboratório de Pesquisa (LEPPA).

A José Roberto Grangeiro, pela valiosa contribuição na identificação inicial dos pacientes em abandono de tratamento que permitiam o contato da equipe.

A Evandro Nery, pela ajuda com os telefonemas convidando os pacientes para as entrevistas.

A Celso Marques, pelo auxílio na separação dos prontuários para a realização do perfil dos pacientes.

A Raphael Miranda de Freitas pela preciosa ajuda com os assuntos de informática.

À Malu Daflon, minha companheira de naipe no coral que, além da linda voz, tem o domínio do inglês, me ajudando com a tradução do resumo.

Aos médicos: Juan Carlos Rosso Verdeal, Paulo Maurício Soares Pereira, Paulo Roberto Leal, Roberto Gil e Regina Hércules, por cuidarem de mim com tanto carinho e dedicação.

À Patrícia Rubim, pelos conselhos e apoio psicológico durante a fase mais difícil deste trajeto, que coincidiu com tantos reveses e perdas tão sentidas.

A Mario Amora Ramos, meu cunhado escritor e profundo conhecedor de nosso idioma, por ter tido o carinho de ler o projeto e pelas valiosas dicas de correção do texto.

À minha família, pelo ambiente de amor, compreensão e solidariedade que sempre nos envolveu, em especial às minhas irmãs Leila, Lilian (*In memoriam*) e Lais.

Aos meus pais Paulo (*In memoriam*) e Diva, por terem me ensinado, através do exemplo, tudo sobre o amor, a fé em Deus e a caridade.

Aos meus filhos Ian e Nina. Ele, filho “emprestado”, que chegou na minha vida aos dois anos de idade, me ajudando a aprender a dar os primeiros passos na função de mãe. Ela, presente de Deus, anjo em forma de menina, que me fez gostar ainda mais deste papel que, com toda certeza, é o que gosto mais de exercer.

Ao meu esposo Jesuino, companheiro amado e grande amigo, pelo apoio incondicional a todos os meus projetos, tanto pessoais, quanto profissionais. Viver com você é um privilégio. Obrigada por você existir.

Um agradecimento especial a todos os pacientes do SAE, e em especial aos que aceitaram o convite para participar desta pesquisa, comparecendo para a entrevista, gentilmente contando para mim um pouco da sua história e assim permitindo que esta dissertação fosse produzida.

Àqueles pacientes que permanecem afastados, desejo sinceramente que consigam encontrar a motivação necessária para, novamente, se inserirem num contexto de cuidado com sua saúde e, quem sabe, conseguirem construir um novo projeto de vida.

“As grandes epidemias não se caracterizam somente pelo número de doentes e mortos. Uma doença se torna o mal do século porque cristaliza, porque simboliza mesmo, a maneira como uma sociedade vive coletivamente o medo e a morte. Nesse sentido, a doença importa tanto por seus efeitos imaginários quanto por seus efeitos reais”.

(Michel Mafesoli, no jornal francês *Libération* de 27 de outubro de 1987)

SUMÁRIO

RESUMO.....	x
ABSTRACT.....	xi
LISTA DE QUADROS E TABELAS.....	xii
LISTA DE FIGURAS.....	xiii
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	xiv
INTRODUÇÃO.....	16
1. SOBRE A AIDS.....	22
1.1. Histórico.....	22
1.2. Aspectos Epidemiológicos, Clínicos e Tratamento.....	28
1.3. Serviços de Assistência aos portadores do HIV/AIDS.....	35
2. O SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA DO HESFA / UFRJ...37	37
2.1. A Criação do SAE / HESFA.....	37
2.2. A Equipe Multidisciplinar.....	39
2.3. O Espaço Físico.....	41
2.4. O Fluxograma de Atendimento.....	42
2.5. Atividades Extras.....	43
3. ABANDONO DE TRATAMENTO.....	45
3.1. A Questão do Estigma e o Medo da Morte.....	45
3.2. Adesão: “Tá difícil de engolir”?.....	52
3.3. A AIDS e seus Múltiplos Abandonos.....	58
4. MÉTODOS.....	64
4.1. Natureza do Estudo.....	64
4.2. Estudo do Perfil e Fatores Associados ao Abandono de Tratamento no SAE.....	64
4.3. Estudo Psicossociológico dos Casos de Abandono.....	66
4.4. Limitações do Estudo.....	69
4.5. Aspectos Éticos.....	71

5. O PERFIL DOS CASOS DE ABANDONO E SUA COMPARAÇÃO COM OS CASOS EM ACOMPANHAMENTO REGULAR.....	73
5.1. O Perfil dos Casos de Abandono.....	73
5.2. Fatores Associados ao Abandono de Tratamento.....	74
5.2.1. Análises Bivariadas baseadas no Teste do qui-quadrado e Teste de Wilcoxon.....	74
5.2.2. Regressão Logística.....	78
5.2.3. Curvas de Kaplan-Meier e Modelo de Cox.....	79
6. ENTRE A DOR E O SOFRIMENTO: CONDICIONANTES DO ABANDONO DO TRATAMENTO E POSSIBILIDADES DE CONSTRUÇÃO DE UM PROJETO DE VIDA ENTRE OS PACIENTES COM HIV/AIDS.....	86
6.1. Eixos Principais de Análise.....	86
6.2. Conhecendo os Sujeitos.....	87
6.3. Dificuldades Socioeconômicas e a Precariedade dos Vínculos Sociais: o desamparo.....	94
6.4. Dificuldades com o uso dos ARV.....	105
6.5. Estigma, Preconceito e Vergonha.....	109
6.6. Entre a Dor e o Sofrimento: limites e possibilidades de lidar com a Doença.....	115
6.7. A Negação da Doença.....	120
6.8. Ilusões, Crenças e a Possibilidade de Adesão a um Projeto Terapêutico: a capacidade de construção de um projeto de vida.....	129
6.9. A Questão do Cuidado: relacionamento dos pacientes com o SAE.....	132
7. DISCUSSÃO.....	141
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	147
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	151
ANEXOS.....	158

RESUMO

A AIDS já é considerada uma infecção de evolução crônica, incurável, embora passível de tratamento. Apesar dos inegáveis avanços, existem sérias questões a serem enfrentadas, entre elas, a dificuldade de adesão ao tratamento. Nesse contexto, o presente estudo tem como objetivo identificar fatores associados ao abandono do tratamento de HIV/AIDS em um Serviço de Assistência Especializada (SAE) no município do Rio de Janeiro. Um estudo de caso, cuja unidade de análise é o conjunto de pacientes do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis, foi desenvolvido em duas etapas, combinando as abordagens quantitativa e qualitativa. Na primeira, identificou-se o perfil dos pacientes em situação de abandono de tratamento, comparando-os aos pacientes com acompanhamento regular. Em seguida, a partir da perspectiva do paciente obtida em entrevistas semi-estruturadas, uma abordagem qualitativa visou identificar as causas do abandono no serviço estudado. A psicossociologia clínica, de base psicanalítica, orientou o desenho metodológico dessa etapa, focalizando especialmente o imaginário social sobre a AIDS. Com as análises propostas foi possível identificar elementos condicionadores do abandono de tratamento no grupo estudado, e mostrar como o sofrimento psíquico, as condições socioeconômicas e a intolerância aos anti-retrovirais dificultam a ação destes pacientes no sentido de construir um imaginário motor que permita a formulação de projetos ou o desenho de um futuro. A partir das conclusões apresentadas, acredita-se que este estudo possa colaborar para o desenvolvimento de intervenções no sentido de evitar o abandono de tratamento de HIV/AIDS no serviço estudado e em outras unidades de assistência especializada do Sistema Único de Saúde brasileiro.

Palavras-chave: 1.AIDS. 2.HIV/AIDS. 3. abandono de tratamento. 4. adesão,

ABSTRACT

AIDS is presently being considered an incurable but treatable disease of chronic evolution. In spite of all developments, there are several issues to be approached, the difficulty of treatment adherence among them. In such a context, the main purpose of this study is to identify factors associated with HIV/AIDS treatment drop-out in a specialized care unit in Rio de Janeiro. A case study having the patients of Hospital Escola São Francisco de Assis as the unit of analysis has been carried out in two stages, combining both quantitative and qualitative approaches. In the first stage, the profile of patients who have quitted the treatment has been identified by comparison with that of patients with a regular follow-up. After that, a qualitative approach considering the patient's perspective obtained in semi-structured interviews aimed to identify the causes of treatment drop-out in the care unit under study. Clinical psychosociology of psychoanalytic orientation has given support to the methodological design of this stage of the study, focusing on the social imaginary of AIDS. The proposed analysis allowed the identification of factors associated with treatment drop-out in the studied group and showed how psychic suffering, social and economical conditions and intolerance to antiretrovirals prevented these patients from moving towards the construction of a motor imaginary to allow the action and the development of projects or of an image of the future. With the conclusions presented, it is possible to assume that the present study can be useful in the development of approaches for the prevention of HIV/AIDS treatment drop-out in the studied unit and in other specialized care units in the Brazilian Unified Health System.

Key-words: 1. AIDS. 2.HIV/AIDS. 3. treatment abandon. 4. adherence.

LISTA DE QUADROS E TABELAS

QUADRO:

Quadro 1: Recomendações para início de terapia anti-retroviral.....	32
--	-----------

TABELAS:

Tabela 1: Análises bivariadas da associação entre a ocorrência de abandono de tratamento de HIV/AIDS e as características demográficas e socioeconômicas dos pacientes do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.....	76
--	-----------

Tabela 2: Análises bivariadas da associação entre a ocorrência de abandono de tratamento de HIV/AIDS e as características clínicas, hábitos e fatores relativos ao modo de produção de cuidado dos pacientes do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.....	77
--	-----------

Tabela 3: Regressão logística identificando fatores associados ao abandono de tratamento no Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.....	78
--	-----------

Tabela 4: Modelo de regressão de Cox para análise da ocorrência de abandono de tratamento de HIV/AIDS dos pacientes do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.....	85
---	-----------

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1:** Curva de Kaplan-Meier para ocorrência de abandono de tratamento no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis, tendo como referência a data da 1ª consulta. Rio de Janeiro, Brasil, 2007..... **79**
- Figura 2:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo faixa etária, tendo como referência a primeira consulta.....**80**
- Figura 3:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo escolaridade, tendo como referência a primeira consulta..... **81**
- Figura 4:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo situação conjugal, tendo como referência a primeira consulta.....**81**
- Figura 5:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo com quem reside o paciente, tendo como referência a primeira consulta.....**82**
- Figura 6:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo situação de trabalho, tendo como referência a primeira consulta.....**82**
- Figura 7:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo diagnóstico de AIDS, tendo como referência a primeira consulta.....**83**
- Figura 8:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo número de esquemas ARV usados, tendo como referência a primeira consulta.....**83**
- Figura 9:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo antecedentes psiquiátricos, tendo como referência a primeira consulta.....**84**
- Figura 10:** Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo uso de drogas ilícitas, tendo como referência a primeira consulta.....**84**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADT: Assistência Domiciliar Terapêutica, denominação criada pelo Ministério da Saúde para designar os serviços que têm por objetivo atender os pacientes com AIDS em sua própria residência

AIDS: *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)

ARV: Anti-Retrovirais

CD4: Sigla usada para representar o exame de Contagem de Linfócitos T do tipo CD4, usado para aferir o grau de comprometimento do sistema imune

CDC: *Centers for Diseases Control and Prevention*, cujo escritório principal está localizado em Atlanta, nos Estados Unidos

CMS: Centro Municipal de Saúde

CRT DST/AIDS-SP: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS de São Paulo

CTA: Centro de Testagem e Aconselhamento: unidade de saúde especializada em DST/AIDS, com foco principal na realização de testes diagnósticos para o HIV, sífilis e hepatites B e C, que oferece, além dos testes, aconselhamento e orientação de prevenção e tratamento destas doenças

EEAN: Escola de Enfermagem Anna Nery

H-D: Hospital-Dia: serviço que representa uma alternativa à internação tradicional dos pacientes de HIV/AIDS, criado para atender o paciente que necessita intervenção diária de serviço de saúde, mas que apresenta condições de permanecer em sua residência e se deslocar diariamente ao hospital

HAART: *Highly Active Antiretroviral Therapy* (Terapia Anti-retroviral de Alta Potência)

HESFA: Hospital Escola São Francisco de Assis

HIV: *Human Immunodeficiency Virus* (Vírus da Imunodeficiência Humana)

IP: Inibidores de Protease: classe de medicamentos anti-retrovirais que atuam na enzima protease do HIV, que revolucionaram a terapêutica anti-retroviral a partir do ano de 1996.

IPHAN: Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional

ITRN: Inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeo: classe de medicamentos anti-retrovirais que atuam na enzima transcriptase reversa, que são análogos de nucleosídeo. Pertence a esta classe a zidovudina, ou AZT, primeira droga anti-retroviral descoberta e utilizada até hoje, com sucesso

ITRNN: Inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeo: classe de medicamentos anti-retrovirais que atuam na enzima transcriptase reversa, mas não são análogos de nucleosídeo.

MS: Ministério da Saúde do Brasil

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONG: Organização Não-Governamental

PAIPHA: Programa de Assistência Integral ao Portador do HIV/AIDS

PN-DST/AIDS: Programa Nacional de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS

PVHA: Pessoa vivendo com HIV ou AIDS

SAE: Serviço de Assistência Especializada; denominação criada pelo Ministério da Saúde para os serviços ambulatoriais especializados na assistência aos portadores do HIV/AIDS

SICLOM: Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SIM: Sistema de Informação de Mortalidade

SINAN: Sistema de Informação e Agravos de Notificação

SUS: Sistema Único de Saúde

TARV: Terapia Anti-Retroviral; associação de drogas usadas no combate ao HIV

UFRJ: Universidade Federal do Rio de Janeiro

INTRODUÇÃO

Em junho de 1997, o Hospital Escola São Francisco de Assis, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, inaugura o seu Serviço de Assistência Especializada (SAE) - unidade de caráter ambulatorial composta por equipe multidisciplinar destinada ao atendimento de pessoas infectadas pelo HIV /AIDS.

Desde o primeiro atendimento realizado por este serviço até a data do início desta investigação (janeiro de 2007), mais de 1300 pessoas, entre adultos e crianças, já foram matriculadas neste SAE, que veio a se somar à rede de hospitais, ambulatorios e Centros Municipais de Saúde (CMS) envolvidos na assistência a esta clientela no município do Rio de Janeiro.

Durante os onze anos de funcionamento deste SAE, o enfrentamento da epidemia da AIDS, não só no Rio de Janeiro, mas em todo o Brasil, tem desafiado as autoridades envolvidas com a elaboração das políticas públicas. Dentre todos os desafios, sem dúvida, um dos que apresenta resolução mais complexa é a questão do acesso ao tratamento. O aumento progressivo do número de casos a cada ano parece ter suplantado a capacidade instalada na rede de assistência. Não são raras as situações em que os serviços dispõem de número insuficiente de profissionais, especialmente médicos infectologistas, para atender à demanda de novos casos e dar continuidade ao atendimento dos casos já matriculados, prejudicando sobremaneira a qualidade da assistência prestada.

Atuando como coordenadora do serviço em foco, tendo participado desde a sua criação, venho acompanhando com preocupação este aumento da demanda. São frequentes os casos de pessoas que chegam semanalmente ao SAE, portando um teste positivo para o HIV, solicitando matrícula para atendimento clínico, informando já terem percorrido vários outros serviços de assistência, sem terem sido aceitas por falta de vagas. O próprio SAE também tem sua capacidade de absorção de novos pacientes reduzida, em decorrência do número de profissionais alocados na instituição.

Dentro deste contexto, causou-me inquietação constatar que, a despeito das dificuldades existentes com relação ao acesso, um significativo percentual de indivíduos infectados pelo HIV/AIDS já matriculados no SAE (11,1%) abandonou, em algum momento do percurso, seu acompanhamento clínico. Este dado foi obtido através da revisão dos prontuários de pacientes faltosos que é realizada pela coordenação do SAE ao fim de cada semestre, cujo objetivo é conhecer o número exato de pessoas em atendimento, a fim de que possam ser cedidas vagas para novos egressos. São considerados casos de abandono os indivíduos cuja última visita ao SAE tenha ocorrido há mais de seis meses, no caso dos sintomáticos, e há mais de um ano, no caso dos assintomáticos, conforme critério descrito mais adiante, no capítulo referente aos métodos.

E foi esta inquietação que me motivou a realizar a presente investigação, recortando como objeto de estudo as causas de abandono de tratamento de HIV/AIDS por pacientes do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis.

Segundo o Programa Nacional de DST/AIDS, do Ministério da Saúde, “uma boa adesão ao tratamento compreende tomar corretamente os medicamentos anti-retrovirais, seguir as doses corretas pelo tempo pré-estabelecido, bem como aderir ao serviço de saúde responsável (equipe multiprofissional)” (BRASIL, 2008a).

Fonseca (1994) utiliza a contagem de seis meses de afastamento, no caso dos pacientes sintomáticos e doze meses, no caso dos assintomáticos, e este foi o critério adotado para caracterizar uma situação de abandono de tratamento no SAE que serve de cenário a esta investigação. Foram excluídos desta classificação os pacientes que solicitaram sua transferência para outros serviços e os casos de óbito.

A partir do conhecimento da existência deste percentual (11,1%) de indivíduos que abandonaram o tratamento, um desafio passou a se configurar para mim na função de gestão que ocupava, como coordenadora deste serviço: conhecer as razões que levavam as pessoas a abandonarem seu tratamento. Estariam estas razões relacionadas à organização e às características do serviço ou a aspectos psicossociais do paciente?

Neste ponto do trajeto, por considerar que as respostas que procurava estavam para além dos limites de minha formação como médica, senti necessidade de ampliar meus horizontes de conhecimento, me aproximando então do campo da Saúde

Pública. A trilha escolhida foi a da área de Planejamento e Gestão em Saúde, na qual viria a buscar a fundamentação teórica que me permitisse construir uma rede explicativa para a situação/problema que se havia configurado. E, dentro desta área, já cursando o curso de mestrado acadêmico, tive a oportunidade de ser apresentada ao campo da psicossociologia, vertente da psicologia social, de inspiração psicanalítica, que tem como foco o estudo “dos grupos, das organizações e das comunidades, considerados como ‘conjuntos concretos’ que mediam a vida pessoal dos indivíduos e são por estes criados, geridos e transformados” (MACHADO & ROEDEL, 1994).

Segundo Uip e Strabelli (2006), vários são os fatores associados à dificuldade de adesão ao tratamento medicamentoso da AIDS, podendo estar relacionados ao próprio vírus, às drogas em si, a problemas de relacionamento com a equipe de saúde, à própria organização do sistema de saúde ou a dificuldades psicossociais da pessoa vivendo com HIV ou AIDS (PVHA).

É comum a referência na literatura aos abandonos de tratamento nos primeiros meses após o início do acompanhamento clínico (FONSECA, 1994; CASTILHO *et al.*, 2006). Em contraposição, Jordan *et al.*, (2000) afirmam que as taxas de aderência diminuem ao longo do período do tratamento.

De acordo com Gir *et al.* (2005), o foco da má-adesão está na dificuldade na ingestão dos comprimidos e nos efeitos colaterais. Uip & Strabelli (2006) complementam que, além destes motivos, o fato do tratamento ter prazo indefinido, provavelmente por toda a vida, contribui para o seu abandono.

Castilho *et al.* (2006) discutem a importância do papel do serviço de saúde, em especial sua capacidade de diálogo e de negociação, na superação das dificuldades relacionadas ao tratamento da AIDS. Merhy (1994; 1997; 2002) vem apontando em seus trabalhos a perda da dimensão “cuidadora” na produção em saúde, imposta pelo modelo médico hegemônico, que tende a “coisificar” a relação entre trabalhadores de saúde e usuários.

Partindo do pressuposto de que as causas de abandono de tratamento pertencem a dois grandes grupos (os relacionados à organização do cuidado e às características do serviço, e os relativos a aspectos subjetivos e sociais do paciente), cheguei à construção das seguintes hipóteses:

- São frequentes nas fases iniciais da infecção, principalmente se o indivíduo ainda não apresenta sintomas, as reações de negação e de resistência em lidar com este diagnóstico, com suas metáforas e com o medo da morte, levando ao abandono do tratamento;
- Com relação ao grupo de pacientes sintomáticos, em vigência de terapia anti-retroviral (TARV), pressuponho que o afastamento se deva, em geral, à dificuldade de adesão ao tratamento medicamentoso em si, em virtude de sua complexidade e à dificuldade em lidar com os efeitos colaterais provocados pelos medicamentos;
- Eventuais condições relativas à forma de organização do SAE estudado, ou às características de seu modo de produção do cuidado, poderiam não corresponder ao grau de expectativa do paciente, não ajudando no estabelecimento de um vínculo, levando-o a procurar outro serviço para realizar seu tratamento.

Na tentativa de criar uma rede explicativa para as questões levantadas, defini como **objetivo geral** desta investigação:

- Analisar as causas que levaram os pacientes do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis ao abandono de tratamento.

Como **objetivos específicos**, foram definidos:

- Traçar o perfil dos pacientes em situação de abandono de tratamento e dos pacientes em tratamento regular;
- Comparar o perfil dos pacientes em situação de abandono com o perfil dos pacientes em tratamento regular;

- Identificar as causas que levaram ao abandono de tratamento no serviço estudado, na perspectiva do paciente/usuário;
- Caracterizar as diversas situações de abandono segundo suas causas.

Para atender aos objetivos propostos, este estudo foi desenvolvido em duas etapas, envolvendo a combinação das abordagens quantitativa e qualitativa. No primeiro caso, a perspectiva foi identificar o perfil dos pacientes considerados em situação de abandono de tratamento e compará-lo com o perfil dos pacientes em acompanhamento regular. A abordagem qualitativa, por sua vez, visou à identificação das causas que levaram ao abandono de tratamento no serviço estudado a partir da perspectiva do paciente, através da realização de entrevistas individuais.

A relevância do estudo emerge da possibilidade de a partir da descoberta das causas que levaram estes indivíduos a abandonarem seu tratamento, serem abertas alternativas para a equipe de saúde multidisciplinar do SAE trabalhar os aspectos levantados de forma preventiva, vindo a evitar o abandono na sua gênese. Dadas às características comuns observadas nas pessoas vivendo com HIV/AIDS, possivelmente os resultados da investigação realizada neste SAE possam ser reproduzidos em outras unidades de saúde que atendam a esta clientela.

Esta dissertação está organizada em sete capítulos:

O Capítulo 1 versa sobre a AIDS, abrangendo um breve histórico sobre a síndrome, aspectos epidemiológicos, clínicos e tratamento, terminando com um relato de como foi constituída a rede de assistência aos portadores de HIV/AIDS, com foco principal no município do Rio de Janeiro.

O Capítulo 2 descreve o SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis: sua criação, a formação da equipe multidisciplinar, o espaço físico em que está inserido e seu fluxograma de atendimento, mencionando as atividades ali realizadas.

A abordagem teórica a respeito do abandono de tratamento utilizada neste trabalho está descrita no Capítulo 3, que se subdivide em três tópicos principais: o primeiro aborda as questões relativas aos estigmas da AIDS e ao medo da morte; o

segundo, as dificuldades referentes ao tratamento medicamentoso com os anti-retrovirais; e o terceiro que aborda os múltiplos abandonos da AIDS.

O Capítulo 4 aponta os métodos utilizados na pesquisa em pauta, descrevendo as abordagens quantitativa e qualitativa empregadas, assim como as técnicas escolhidas para que se cumprissem os objetivos propostos.

Os Capítulos 5 e 6 apresentam, respectivamente, os resultados das análises quantitativa e qualitativa.

Enquanto o Capítulo 7 faz a discussão dos resultados encontrados, dialogando com os achados da literatura, o Capítulo 8 aborda as considerações finais.

1. SOBRE A AIDS

1.1. Histórico

Decorridas mais de duas décadas desde que foram identificados os primeiros casos de AIDS, em Los Angeles, nos Estados Unidos, diversos autores, entre eles Camargo Júnior (1994), Parker (1994), Montagnier (1995), Marques (2003) e Chequer (2005), têm-se ocupado em escrever sobre a história desta que tem sido considerada como uma das piores “pestes do século XX” (NASCIMENTO, 2005).

São incontáveis os avanços ocorridos nestes 27 anos. Provavelmente, nenhuma outra “doença”, de fato, uma síndrome, envolveu tantos pesquisadores e estudiosos, nem atraiu tantos recursos, num espaço de tempo semelhante. Camargo Júnior (1994:53-54) considera que a AIDS mobilizou a maior investigação epidemiológica das últimas décadas, assim como motivou uma verdadeira “avalanche literária” nos meios acadêmicos, tendo conquistado as atenções não só da comunidade médico-científica, como também da opinião pública.

Datam de 1981 os primeiros casos da doença, ainda não caracterizada na época como uma síndrome, envolvendo homens jovens com práticas homossexuais, relatados aos Centros de Controle de Doenças (*Centers for Diseases Control – CDC*), órgão governamental dos Estados Unidos. Dois anos depois, o vírus foi isolado pela primeira vez, porém só foi aceito pela comunidade científica como seu agente causal em 1984. O Vírus da Imunodeficiência Humana pertence à família dos retrovirus¹ e passa a ser conhecido pela sigla HIV (*Human Immunodeficiency Virus*). Em 1985, surgem os primeiros testes comerciais de detecção, do tipo ELISA (*Enzyme-Linked Immunosorbent Assay*) (MONTAGNIER, 1995).

Segundo Camargo Júnior, “a AIDS surge num momento histórico em que, ao menos para os países desenvolvidos, as grandes epidemias, com toda sua carga de letalidade, eram consideradas coisa do passado” (CAMARGO JÚNIOR, 1994:45).

A esse respeito, Araújo (2004) se pronuncia afirmando que “a AIDS entrou nesse cenário como uma bomba, a agravar o problema do sucateamento dos serviços

¹ Vírus com a particularidade de possuírem um RNA (em vez de DNA) que, graças a uma enzima específica (a transcriptase reversa), transcrevem o RNA em DNA no interior da célula hospedeira.

de saúde e revolver o castelo de valores morais e éticos da sociedade brasileira tradicional” (ARAÚJO, 2004:19).

Antes de ser conhecida pela sigla AIDS, a então misteriosa síndrome já fora chamada de “GRID” (*gay-related immunodeficiency* ou imunodeficiência relacionada aos *gays*), “câncer gay” ou “peste gay”, em alusão aos primeiros e numerosos casos ocorridos na fase inicial da epidemia envolvendo homossexuais masculinos (CHEQUER, 2005). Posteriormente, ficou também conhecida como “doença dos quatro H”, referindo-se aos homossexuais, hemofílicos, haitianos e “heroinômanos” (CAMARGO JÚNIOR, 1994). A idéia da AIDS ainda povoava o imaginário² social como doença restrita aos “*gays* ricos”, estando longe das pessoas comuns (ARAÚJO, 2004). Foi com o intuito de evitar o caráter discriminatório embutido em cada um destes termos que a sigla AIDS, ou SIDA, foi adotada como termo descritivo da síndrome.

No Brasil, os primeiros casos oficialmente registrados ocorreram no estado de São Paulo, no ano de 1982, porém um estudo retrospectivo realizado posteriormente se refere à ocorrência de um caso de AIDS ainda em 1980 (MARQUES, 2003). Levando-se em conta o tempo médio entre a infecção pelo HIV e o aparecimento dos primeiros sintomas, que é de “15 anos para pacientes com idade entre 16 e 24 anos, e 6 anos para aqueles com mais de 35 anos” segundo Rachid & Schechter (2005: 08), é possível presumir que o vírus tenha chegado ao Brasil ainda na década de 70.

O contexto político brasileiro à época do surgimento da AIDS era o do final da ditadura militar, com a anistia dos presos políticos em 1979 trazendo de volta ao território nacional figuras como Herbert Daniel e Herbert de Souza, entre outros. Em seguida, em 1982, ocorrem as primeiras eleições diretas para governador depois de anos de regime militar, com a oposição conquistando espaços significativos nos estados da Federação. Neste cenário, importantes figuras ligadas ao movimento da reforma sanitária ensaiam os primeiros passos do que viria a ser futuramente o SUS (CHEQUER, 2005).

² Segundo o *Vocabulário de Psicanálise Laplanche e Pontalis*, o termo “imaginário” pode ser usado tanto como substantivo, quanto como adjetivo e, na acepção dada por Lacan, é um dos três registros essenciais do campo psicanalítico, junto com o real e o simbólico. Caracteriza-se pela preponderância da relação com a imagem do semelhante. (LAPLANCHE, 2001).

Ainda segundo este autor, é por volta do ano de 1983 que são implantados, primeiro em São Paulo e em seguida no Rio de Janeiro, os primeiros programas oficiais de controle da epidemia, já contando com a participação ativa da comunidade *gay* organizada. Em seguida surge, ainda que de forma embrionária, o Programa da AIDS do Governo Federal, inicialmente no âmbito da Divisão de Dermatologia Sanitária e, posteriormente, já como Divisão Nacional de DST/AIDS.

É por volta desta época (1982/1983) que surge a expressão “grupos de risco”, em razão do referencial epidemiológico envolvendo certas características das pessoas acometidas, tais como hábitos sexuais, hemofilia, uso de drogas injetáveis, nacionalidade haitiana e pertencer à população presidiária (CAMARGO JÚNIOR, 1994). Ressalte-se a visível relação existente entre estes grupos e as questões ligadas ao estigma e ao preconceito atrelados à doença, presentes até os dias atuais. Ainda segundo Camargo Júnior, em janeiro de 1984, surge a primeira publicação relatando um caso de AIDS na esposa de um hemofílico, sabidamente contaminado pelo HIV, apontando para a possibilidade de contaminação heterossexual.

Esta primeira fase da epidemia no Brasil se caracterizou “pela negação e omissão por parte das autoridades governamentais e por uma onda moral de pânico, medo, estigma e discriminação” (MARQUES, 2003:17).

O surgimento das primeiras organizações não-governamentais dedicadas a atuar especificamente nessa arena caracteriza o período que se segue, sendo criados, em 1985, o GAPA (Grupo de Apoio e Prevenção à Aids), em São Paulo, e a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), fundada por Herbert de Souza, o Betinho, no Rio de Janeiro.

Nesse mesmo ano é criado, através da Portaria 236, de 2 de maio de 1985, o Programa Nacional de DST/AIDS (PN-DST/AIDS), no primeiro governo não-militar do país desde o golpe de 1964. Esta Portaria estabelece as primeiras diretrizes e normas para o combate à epidemia, reconhecendo a AIDS como problema de saúde pública e estabelecendo como alvo os chamados grupos de risco (MARQUES, 2003:17). Ainda segundo esta autora, o tímido envolvimento do Ministério da Saúde nos primeiros anos da epidemia no Brasil só foi substituído por uma efetiva tomada de posição a partir da pressão conjunta da sociedade civil, da ação das ONGs, dos programas estaduais e da imprensa.

Em 1986, dois anos após a notificação da doença se tornar obrigatória, o total de casos de AIDS notificados no Brasil já ultrapassava o número de notificados por países como a França e o Haiti. E, desde essa época, o Brasil tem ocupado um dos primeiros lugares em número de casos notificados à Organização Mundial de Saúde (OMS) (PARKER, 1994). O ano de 1986 também assistiu à VIII Conferência Nacional de Saúde, que consagrou as idéias do movimento de reforma sanitária que viriam a constituir parte da carta magna do país, com a promulgação da constituição em 1988, e o posterior nascimento do SUS (CHEQUER, 2005).

Neste ano, o Brasil aderiu à iniciativa da OMS de instituir o dia primeiro de dezembro como dia internacional da luta contra a AIDS, como parte de uma estratégia de mobilização, conscientização e prevenção em escala global. É o início da fase das campanhas oficiais de prevenção, que inicialmente se revestiam de um discurso intimidatório, com frases do tipo “A AIDS não tem cura” e “A AIDS mata”, que só reforçavam a discriminação enfrentada pelas pessoas infectadas. A resistência a esta corrente parte, mais uma vez, dos movimentos sociais organizados, tendo sido criado, em 1989, por Herbert Daniel, o Grupo pela VIDDA (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), iniciando o período em que se passou a aceitar a idéia de que a luta contra a discriminação e o preconceito, assim como a defesa da solidariedade e dos direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS não só fazem parte da prevenção, como talvez constituam sua estratégia mais eficiente (CHEQUER, 2005).

Os últimos anos da década de 80 se caracterizaram pelo aparecimento da primeira droga utilizada no combate à doença, o AZT³ e pela criação dos primeiros centros de testagem e aconselhamento⁴ (CTA) no Brasil. Outras drogas, do mesmo grupo farmacológico do AZT, viriam se somar ao arsenal terapêutico nos primeiros anos da década seguinte.

A década de 90 se caracterizou pelas profundas mudanças no perfil da epidemia, com o aumento do número de infecções em mulheres e em indivíduos das classes sociais menos favorecidas, e a drástica diminuição do número de contaminados por transfusão sanguínea. O Banco Mundial entra em cena como

³ Inicialmente chamado de azidotimina, daí a sigla AZT, e posteriormente renomeado zidovudina.

⁴ “Testagem” e ‘Aconselhamento” são neologismos, e se referem, respectivamente aos testes Anti-HIV e à prática de acolher e orientar os usuários que procuram os CTAs.

financiador de projetos na área de saúde, representando importante alavanca no desenvolvimento das ações do programa nacional (CHEQUER, 2005).

Contudo, o evento mais significativo da década que efetivamente mudou o curso da epidemia não só no Brasil, mas em todo o mundo, foi o advento, em 1996, de uma nova classe de fármacos: os inibidores de protease⁵, iniciando a fase de tratamento simultâneo com três ou mais drogas, conhecido pela sigla HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy* ou Terapia Anti-retroviral de Alta Potência) (CHEQUER, 2005). Este tratamento, baseado na utilização simultânea de múltiplas drogas, ficou popularmente conhecido como “coquetel”, pelo elevado número de comprimidos ou cápsulas ingeridos diariamente pelos pacientes. Ainda segundo Chequer (2005), essa foi uma importante vitória na luta contra a epidemia e, especialmente no Brasil, após a adoção da política de distribuição universal dos medicamentos, via SUS.

Na opinião de Motta (2003), a política de distribuição universal e gratuita de medicamentos anti-retrovirais pelo Ministério da Saúde do Brasil, iniciada neste momento, é uma das melhores do mundo, merecendo ser reconhecida e aplaudida. Ela permitiu que atingíssemos 100% das pessoas que necessitam destes medicamentos, que são distribuídos pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, sob a coordenação do PN-DST/AIDS. Este mesmo autor atribui a esta política os resultados favoráveis alcançados com relação à AIDS, em contraste com outros índices de saúde, baixíssimos, de nosso país:

Devido à distribuição de medicamentos anti-HIV pelo Ministério da Saúde, uma redução drástica nas taxas de mortalidade e demanda por internação hospitalar foi obtida. A mortalidade por Aids caiu em 70% e cerca de 240 mil internações foram evitadas. Isso gerou uma economia de 1 bilhão de dólares desde 1996 aos cofres do Ministério da Saúde, tornando o programa de combate à Aids praticamente autofinanciável (MOTTA, 2003:222).

A respeito dos recursos públicos utilizados com o PN-DST/AIDS, especialmente os federais, Teixeira (2006) comenta que evidenciam a prioridade que é dada à AIDS em relação a outras enfermidades. Mesmo assim, no período entre

⁵ Protease é uma das enzimas envolvidas no ciclo reprodutivo do HIV, local de ação desta nova classe de medicamentos anti-retrovirais que agem no bloqueio deste ciclo, impedindo, junto com os demais fármacos, a replicação viral.

1999 e 2002, a sustentabilidade financeira do combate à epidemia só foi obtida em razão da redução do gasto público federal (diminuição das internações hospitalares, do custo dos ARV, dos gastos com bancos de sangue e cortes nas despesas com administração das ações de combate à AIDS) e dos empréstimos com o Banco Mundial (TEIXEIRA, 2006).

A partir de 1996, segundo Chequer (2005), o programa nacional de AIDS passa a reunir periodicamente um grupo de especialistas no tratamento da infecção: o “Comitê Assessor para Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes”, popularmente conhecido como “Grupo de Consenso”, com o objetivo de discutir os avanços na área e rever estratégias para o tratamento da infecção pelo HIV em adultos e adolescentes⁶. Desta reunião resulta um documento, com as recomendações técnicas atualizadas, que serve como guia para os profissionais que atuam na área, assim como auxilia o programa nacional na logística de programação, aquisição, distribuição, dispensação e controle dos medicamentos (BRASIL, 2008b).

Em 1997, é criada a Rede Nacional de Laboratórios para Realização de Exames de Carga Viral e Contagem de Linfócitos CD4/CD8, e, em 1999, a de genotipagem, exames essenciais ao bom acompanhamento dos pacientes infectados pelo HIV, conforme será discutido no item 1.2 do presente estudo, referente aos aspectos epidemiológicos, clínicos e tratamento.

Os primeiros anos do século XXI consolidam o reconhecimento internacional do programa brasileiro de controle do HIV e AIDS, mas também apontam os desafios ainda existentes, especialmente no que tange à sua sustentabilidade. Mesmo com os esforços dispensados na guerra da quebra de patentes com a indústria farmacêutica, paira no ar a ameaça de que a distribuição universal e gratuita dos anti-retrovirais não se sustente por muitos anos. O avanço tecnológico, com a descoberta de novas drogas a cada ano, traz em seu bojo a elevação dos custos que esta política se propôs a assumir. O último documento do “Consenso” para adultos e adolescentes vivendo com AIDS apresenta dezesseis fármacos anti-retrovirais, todos disponíveis pelo programa nacional, que investiu em 2006 cerca de um bilhão de reais na compra destes medicamentos (BRASIL, 2008b). A despeito da diminuição dos preços dos ARV, obtida através da política de produção nacional destes medicamentos, o custo

⁶ Posteriormente são criados os comitês assessores para o tratamento de crianças e para gestantes e profilaxia da transmissão vertical do HIV.

total do governo brasileiro com o tratamento dos pacientes com AIDS cresceu mais do que o dobro desde 2004 (NUNN *et al.* 2007).

O paradoxo que se configura é o de que, ao passo que melhoram as condições de vida e aumenta a sobrevida dos pacientes acometidos pela AIDS, mais ameaçada a sustentabilidade do programa que as proporcionou. Este é mais um desafio a ser enfrentado.

1.2. Aspectos Epidemiológicos, Clínicos e Tratamento

O último *Boletim Epidemiológico* do Programa Nacional de DST/Aids (BRASIL, 2007a), com dados registrados até junho de 2007, aponta para um total de 474.273 casos de AIDS no Brasil até aquela data. Observa-se uma redução na razão entre os sexos masculino e feminino, passando de 15 homens para cada mulher (15,1: 1) em 1986 para 15 homens para cada 10 mulheres (1,5: 1) em 2005, o que denota a primeira mudança significativa no perfil da epidemia, com o aumento do número de mulheres acometidas pela doença. Com relação à forma de contágio, do total de casos registrados em 2006, 94% foram transmitidos por relações heterossexuais.

Este Boletim traz em destaque a ocorrência da AIDS entre jovens de 13 a 24 anos, mostrando que no grupo com idade entre 13 e 19 anos o número de novos casos vem crescendo desde o início da epidemia, enquanto o número de óbitos se mantém estável desde 2000. No grupo com idade entre 20 e 24 anos, a tendência apontada também é de aumento do número de casos, mas com declínio do número de óbitos a partir de 1999 (BRASIL, 2007a).

A taxa de mortalidade por AIDS, em 2005, correspondia a 6,0/100.000 habitantes por ano, correspondendo a mais baixa taxa desde o ano de 1992, quando ela era de 6,1/100.000 habitantes ao ano, elevando-se progressivamente até atingir seu auge em 1995 (9,7/100.000 hab/ano), passando a decrescer a partir do ano seguinte, provavelmente pelo advento da terapia HAART. O total de óbitos acumulados no período de 1980 a 2006 é de 192.709 indivíduos (BRASIL, 2007a).

Com relação aos aspectos clínicos da infecção pelo HIV/AIDS, apesar das profundas alterações promovidas pela terapia HAART, a abordagem clínica da infecção pelo HIV e suas complicações permanece bastante complexa.

Por definição, a história natural da infecção pelo HIV caracteriza-se por uma imunodeficiência progressiva que resulta em uma sucessão de infecções causadas por diferentes categorias de microorganismos, como fungos, vírus, bactérias e protozoários. Em geral, as definições elaboradas a respeito da AIDS se baseiam na presença das chamadas infecções oportunistas⁷, nas quais a presença ou não de determinado patógeno é que definiria o estágio e o diagnóstico da doença (RACHID & SCHECHTER, 2005). Cabe ressaltar a extrema relevância implícita nesta diferença, entre estar infectado pelo HIV ou estar com AIDS, para o imaginário do indivíduo infectado.

Segundo o PN DST/AIDS (BRASIL, 2008c), a infecção pelo HIV pode ser dividida, para fins didáticos, em quatro fases clínicas: a infecção aguda, a fase assintomática, a fase sintomática inicial e a AIDS.

A fase de infecção aguda ou síndrome retroviral aguda representa a infecção primária e, apesar de ocorrer em 50% a 90% dos pacientes, é raramente diagnosticada, em razão do baixo índice de suspeição. Nem sempre a pessoa que se expôs a uma situação de risco, e se infectou com o HIV, relaciona a presença destes sinais com a possibilidade de infecção. Em geral este diagnóstico, quando feito, é retrospectivo e o tempo médio entre a exposição e o início dos sintomas é de cinco a trinta dias. Os sintomas são inespecíficos, podendo variar de um quadro gripal até uma síndrome semelhante à mononucleose, com febre, aumento de volume dos gânglios, cefaléia, náuseas, dores de garganta, dores musculares e adinamia, e duram, em média, quatorze dias. Os casos nos quais o diagnóstico de infecção pelo HIV foi aventado, e exames laboratoriais específicos foram realizados, apresentaram, nessa fase, viremia elevada⁸ e sinais de uma resposta imune intensa, com diminuição do número de linfócitos T CD4+⁹. Após a resolução da fase aguda, ocorre estabilização da viremia e os níveis de CD4 aumentam sem, contudo, retornarem aos níveis

⁷ Doenças incomuns em indivíduos imunocompetentes, ou seja, sem comprometimento do sistema imune.

⁸ Viremia é a detecção da presença de determinado vírus no sangue.

⁹ A contagem dos linfócitos T, do tipo CD4+, ou simplesmente “CD4” como é conhecido popularmente, é o exame utilizado para monitorizar o grau de comprometimento do sistema imune.

normais e, a partir de então, diminuem progressivamente a cada ano, estando esta queda diretamente relacionada à velocidade da replicação viral e à progressão para a AIDS (*idem*, 2008c).

Uma vez realizado o diagnóstico, o acompanhamento clínico deve ser iniciado, de preferência conduzido por médico experiente no manejo de pacientes infectados pelo HIV, preferencialmente integrado a uma equipe multidisciplinar (BRASIL, 2008b). A escolha do momento propício para o início da terapia anti-retroviral depende deste acompanhamento que, além do quadro clínico, deve incluir a realização de exames laboratoriais periodicamente, em especial a contagem de linfócitos T CD4+ e a quantificação da carga viral para o HIV¹⁰.

A fase seguinte é conhecida como fase assintomática ou infecção precoce pelo HIV. Nesta, as alterações clínicas são mínimas ou mesmo inexistentes, sendo referida apenas a linfadenopatia generalizada persistente¹¹, que é indolor. Esta fase já foi conhecida como “latência clínica”, termo que caiu em desuso por ter sido comprovada a intensa replicação viral que ocorre neste período, ainda que sem expressão clínica visível (*ibidem*, 2008b).

Na fase sintomática inicial, o indivíduo infectado pelo HIV também pode apresentar sinais e sintomas inespecíficos e de intensidade variável, como perda de peso progressiva, febre intermitente e astenia, mas já começa a apresentar infecções oportunistas de menor gravidade, principalmente em pele e mucosas, como candidíase oral e vaginal, leucoplasia pilosa oral, gengivite, diarreia, sinusites, herpes simples e herpes zoster (*ibidem*, 2008b). De acordo com Bartlett & Gallant (2004), esta fase, que também pode ser chamada de infecção crônica assintomática, pode durar, em média, oito anos em indivíduos não tratados (BARTLETT & GALLANT, 2004).

Ainda segundo o PN-DST/AIDS (2008c), a fase sintomática tardia representa a AIDS propriamente dita. É o momento da infecção em que se instalam as doenças oportunistas, geralmente de origem infecciosa, e as neoplasias. As infecções oportunistas que mais frequentemente acometem estes pacientes são a

¹⁰ Mais conhecido simplesmente como “Carga Viral”, este é o exame que quantifica as partículas virais (HIV) no plasma sanguíneo.

¹¹ Definida pela presença de gânglios linfáticos palpáveis em mais de duas cadeias extra-inguinais, com mais de um centímetro de diâmetro, com evolução de três meses ou mais, sem outros sinais ou sintomas associados. (RACHID & SCHECHTER, 2005:10).

citomegalovirose, o herpes simples e a leucoencefalopatia multifocal progressiva, entre as causadas por vírus; a tuberculose, as pneumonias e as salmoneloses, entre as causadas por bactérias; a pneumocistose, a candidíase, a criptococose e a histoplasmose, entre as causadas por fungos; e a toxoplasmose, a criptosporidiose e a isosporíase, entre as causadas por protozoários. Entre as neoplasias, as mais frequentes são o sarcoma de Kaposi, os linfomas não-Hodgkin e as neoplasias intra-epiteliais anal e cervical (BRASIL, 2008c).

Face à complexidade do quadro clínico da AIDS exposto até aqui, é fácil presumir quão complexa deve ser também a abordagem terapêutica destes pacientes, desde as recomendações alimentares, os hábitos de vida diária e os exercícios físicos, até o tratamento medicamentoso com os anti-retrovirais. Neste capítulo serão abordadas apenas as recomendações feitas pelo grupo de consenso com relação à terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes, por serem os pacientes destes grupos etários os sujeitos deste estudo.

O principal objetivo da terapia anti-retroviral, segundo o documento do consenso (BRASIL, 2007b), é retardar a progressão da imunodeficiência, através da inibição da replicação viral, tentando restaurar ao máximo a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV ou AIDS.

Uma das decisões mais importantes a ser tomada no acompanhamento destes pacientes é definir o melhor momento para iniciar o tratamento anti-retroviral. “A terapia anti-retroviral não é uma emergência e não deve ser iniciada antes que as devidas avaliações clínica e laboratorial sejam realizadas para determinar o grau de imunodeficiência existente e o risco de progressão da doença” (BRASIL, 2007b:4). A TARV deve ser iniciada em pacientes sintomáticos, ou seja, com manifestações clínicas associadas ao HIV, independentemente da contagem de linfócitos T CD4+ e da carga viral plasmática. Os pacientes assintomáticos só têm indicação de TARV se os parâmetros laboratoriais, tais como os níveis de contagem de linfócitos T CD4+, apontarem essa necessidade. O Quadro 1, adaptado do consenso brasileiro de 2006, resume as indicações de início de TARV.

Quadro 1: Recomendações para início de terapia anti-retroviral	
Assintomáticos sem contagem de linfócitos TCD4+ disponível ou CD4+ > 350	Não tratar
Assintomáticos com CD4 entre 200 e 350 células/mm ³	Considerar tratamento
Assintomáticos com CD4 < 200 células/mm ³	Tratar + quimioprofilaxia para infecções oportunistas
Sintomáticos	Tratar + quimioprofilaxia para infecções oportunistas

Além da TARV específica, está indicado o uso de medicamentos profiláticos (quimioprofilaxia) para infecções oportunistas, como pneumocistose e toxoplasmose, para pacientes sintomáticos ou para os assintomáticos com a contagem de linfócitos T CD4+ próxima ou inferior a 200 células/mm³.

Ainda com relação ao momento propício para o início da terapêutica medicamentosa das PVHA, é de vital importância que seja valorizado o protagonismo destes sujeitos. Além dos fatores clínicos e laboratoriais, suas características pessoais, como a motivação para o tratamento, a presença de comorbidades, seu estado emocional, entre diversos outros fatores objetivos e subjetivos, são elementos essenciais para que se obtenha sucesso e adesão.

A terapia não deve ser iniciada até que os objetivos e a necessidade de adesão ao tratamento sejam entendidos e aceitos pelo paciente. Entre os fatores que podem levar à baixa adesão estão: a ocorrência de efeitos colaterais; esquemas com posologias incompatíveis com as atividades diárias do paciente; número elevado de comprimidos; necessidade de restrição alimentar; falta de compreensão da prescrição e falta de informação sobre as conseqüências da má adesão (BRASIL, 2007b:5).

Uma vez indicada a TARV, as recomendações apontam para a combinação de, no mínimo, três das dezesseis drogas atualmente disponíveis no PN DST/AIDS. Estas drogas são classificadas de acordo com seu local de ação no ciclo reprodutivo do HIV. A primeira classe é dos inibidores da enzima transcriptase reversa análogos de nucleosídeo (ITRN) e conta com seis drogas: zidovudina (AZT), didanosina (ddI), estavudina (d4T), lamivudina (3TC), abacavir (ABC) e tenofovir (TDF). A segunda classe é a dos inibidores da transcriptase reversa não-análogos do nucleosídeo (ITRNN), que conta com duas drogas: efavirenz (EFZ) e nevirapina (NVP). A

terceira classe é a dos inibidores da enzima protease (IP), que conta com sete drogas: saquinavir (SQV), ritonavir (RTV), indinavir (IDV), nelfinavir (NFV), fosamprenavir (FPV), lopinavir (LPV/r, cuja formulação apresenta a associação deste fármaco com o ritonavir) e atazanavir (ATV). A última classe de medicamentos a ser incorporada ao arsenal disponível atualmente para tratamento das PVHA no Brasil é a dos inibidores de fusão, que conta com apenas uma droga, que é a enfuvirtida (T20), disponível apenas para uso injetável, por via sub-cutânea, em duas doses diárias, com intervalo de doze horas (Brasil, 2008b).

A forma de administração destes medicamentos é por via oral, sob a forma de comprimidos, drágeas ou cápsulas, com exceção da enfuvirtida,. Alguns deles necessitam de conservação sob refrigeração e outros apresentam interação com a alimentação. Enquanto uns precisam ser administrados com alimentos, outros, ao contrário, necessitam de um período de jejum.

Atualmente todos os medicamentos podem ser administrados em até duas vezes ao dia, mas até algum tempo atrás, algumas apresentações exigiam três doses diárias, o que significava, na maioria das vezes, a necessidade de se tomar uma dose no meio da tarde. Sabendo-se que grande parte das pessoas vivendo com HIV e AIDS têm dificuldade de revelar seu diagnóstico até para parentes e amigos próximos, é fácil imaginar a dificuldade encontrada por estas pessoas, por exemplo, ao ter de guardar na geladeira de seu local de trabalho um medicamento que deve ser ingerido durante o horário do expediente.

Todos estes fatores provavelmente interferem diretamente na adesão e devem ser considerados no momento da escolha do melhor esquema terapêutico para cada paciente. Neste aspecto, a presença de equipe de saúde multidisciplinar é de fundamental importância. Por diversas vezes, no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis ora em pauta, o esquema terapêutico recomendado a um determinado paciente foi discutido pelos membros da equipe, auxiliando a decisão médica e levando em conta as características pessoais daquele indivíduo.

Se o exame de contagem de linfócitos T CD4+ é o indicado como parâmetro para indicar o início da TARV, a quantificação da carga viral é a melhor forma de avaliação da resposta ao tratamento. Um dos principais objetivos do tratamento é a

obtenção da carga viral indetectável¹² após seis meses de tratamento, período em que este exame deve ser repetido (BRASIL, 2007b).

A falha terapêutica é um dos fantasmas que assustam tanto os profissionais quanto as PVHA, e “é definida de modo geral como a ocorrência de deterioração clínica e/ou piora dos parâmetros laboratoriais, imunológico e/ou virológico” (*idem*, 2007:8). A troca do esquema anti-retroviral deve estar baseada em criteriosa avaliação que, algumas vezes, necessita se apoiar no exame de genotipagem¹³.

A despeito de todo o avanço nas pesquisas de novos fármacos, assim como no aprimoramento contínuo das fórmulas dos medicamentos já em uso visando facilitar a adesão, procurando diminuir o número de doses diárias e o número de comprimidos a serem tomados, ainda se trata de um tratamento complexo. E, apesar dos inegáveis avanços alcançados, com diminuição expressiva da mortalidade e das internações hospitalares e melhora da qualidade de vida das PVHA a partir do tratamento de alta potência (HAART), o uso contínuo desses medicamentos traz consigo algumas conseqüências negativas.

Uma categoria de motivos que provavelmente está associada ao abandono do tratamento com os ARV é a relacionada aos efeitos adversos provocados pelas drogas. A este respeito, Bartlett & Gallant (2004) fazem uma ampla revisão da literatura, citando os trabalhos publicados nos principais periódicos internacionais, concluindo que estes efeitos podem comprometer tanto a capacidade quanto a vontade do paciente de permanecer em tratamento.

Nesta revisão, os autores citam as reações adversas mais graves, como a lipodistrofia, a acidose láctica, a resistência à insulina, a hiperlipidemia, a hepatotoxicidade, o aumento de sangramento espontâneo em pacientes hemofílicos e a osteopenia ou a osteoporose. De todas estas manifestações, aquela que de forma mais contundente atinge o aspecto psicológico dos pacientes é a lipodistrofia¹⁴, pelas alterações estéticas marcantes e evidentes, geradoras de estigma e discriminação.

¹² Abaixo de um determinado número de cópias do vírus, de acordo com o método laboratorial empregado (abaixo de 50, 80 ou 400 cópias de HIV/mL).

¹³ Testes laboratoriais para a identificação genotípica da resistência do HIV aos ARV, utilizados como critério para a escolha das drogas em caso de falha terapêutica.

¹⁴ Caracteriza-se pela alteração na distribuição da gordura corporal, com acúmulo de gordura em determinados locais, como a cavidade abdominal, a parte superior do dorso (“giba de búfalo”), as mamas (“ginecomastia”) e o tecido subcutâneo, e a perda de gordura em outros, como na face, nos membros e nas nádegas.

Outras reações medicamentosas adversas aos ARV, de menor gravidade do ponto de vista clínico, mas com grande comprometimento da adesão, são as manifestações gastro-intestinais. Segundo Gir *et al.* (2005), estas foram responsáveis por 62,5% das queixas dos pacientes de seu estudo, que abordava os fatores relacionados ao abandono da terapia ARV.

1.3. Serviços de Assistência aos portadores do HIV/AIDS

No início do enfrentamento da epidemia, com o aparecimento dos primeiros casos de AIDS no Brasil, os hospitais gerais constituíam o “espaço privilegiado” para a assistência ao paciente HIV/AIDS, em especial os Hospitais Universitários (FONSECA, 1994, 2005). Naquele momento, início da década de 80, a alta letalidade atribuída à síndrome ainda se constituía num estigma que desestimulava outros serviços a se envolverem com o problema. “Frente a uma doença com processo clínico envolvendo grande sofrimento e tendo a morte como insígnia, os serviços exclusivamente ambulatoriais creditaram aos hospitais a responsabilidade sobre o acolhimento da demanda” (FONSECA, 1994:02).

Já na década seguinte (anos 90), em decorrência das diversas mudanças observadas em relação à história natural da infecção pelo HIV/AIDS, se fez necessária uma alteração na estratégia política. A AIDS assumira uma característica de doença crônica e passara a atingir determinados grupos sociais que até então eram considerados supostamente preservados do risco. Diminuíra a necessidade de internação destes indivíduos e aumentara significativamente a demanda por serviços ambulatoriais. Muitas vezes, a porta de entrada nos serviços de saúde se dava através dos Programas de Tuberculose, dos serviços de dermatologia e pré-natal (FONSECA, 1994). Para esta autora, os serviços ambulatoriais se constituíam nos espaços mais adequados para o tratamento desses pacientes, não só pela natureza dos procedimentos envolvidos, mas pela própria distribuição geográfica destas unidades por todo o município, facilitando a captação dos pacientes precocemente, em estágios iniciais da doença.

Ainda na década de 90, o PN-DST/AIDS do Ministério da Saúde propõe como estratégia a criação de outras modalidades de assistência à AIDS. Surgem os

conceitos de: “Serviço de Assistência Especializada” (SAE), de caráter ambulatorial; de “Hospital-Dia” (H-D), que ofereceria procedimentos em caráter de semi-internação, como a administração de medicamentos, a realização de transfusões sanguíneas e de procedimentos diagnósticos (broncoscopias, biópsias, etc); e os “Serviços de Assistência Domiciliar Terapêutica” (ADT), que possibilitariam ao paciente receber cuidados especiais da equipe de saúde em seu domicílio, reduzindo o seu tempo de permanência no ambiente hospitalar. Esta proposta envolveu a realização de inúmeros treinamentos e capacitações, atingindo profissionais de todo o Brasil.

No Rio de Janeiro, em 1992, dez anos após o aparecimento do primeiro caso de AIDS no município, os primeiros Centros Municipais de Saúde (CMS) iniciaram o atendimento aos portadores do HIV/AIDS. O número de unidades envolvidas foi aumentando rápida e progressivamente: no primeiro semestre de 1993 já eram 8 e, no ano seguinte, 15 os CMS a prestarem assistência aos novos e cada vez mais numerosos casos que procuravam estes serviços.

Atualmente, a rede de assistência ambulatorial do município compreende todos os Centros Municipais de Saúde e Postos de Assistência Médica (PAM) num total de 24, além dos serviços existentes em praticamente todos os hospitais gerais e universitários, e os Serviços de Assistência Especializada. Estes últimos, os SAE, segundo o Programa Nacional de DST/AIDS,

são realizados em ambulatórios, hospitais ou estão integrados a estruturas que prestam atendimento exclusivo a pacientes portadores do HIV/aids. O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos pacientes, por meio de uma equipe de profissionais de diversas áreas de saúde – médicos, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores - que acompanham os soropositivos e doentes de aids (BRASIL, 2008d).

Contudo, apesar do desmedido esforço realizado pelo PN-DST/AIDS na organização da rede de assistência, parece que persistem os problemas de acesso ao acompanhamento clínico da PVHA na rede pública. Os relatos freqüentes de pessoas que procuram vaga no SAE após já terem percorrido várias outras unidades apontam nesta direção.

2. O SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA DO HESFA/ UFRJ

2.1. A Criação do SAE / HESFA

O cenário deste estudo é o Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA)¹⁵.

O HESFA é um hospital que possui características peculiares. Em primeiro lugar, ocupa prédio construído no século XIX, tombado pelo Instituto de Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN), tendo sido desativado na década de 70, com a inauguração do Hospital Universitário na Ilha do Fundão e reativado no final da década de 80, num movimento encabeçado por docentes da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN). Este prédio, a despeito do seu incontestável valor arquitetônico, apresenta sérios problemas de conservação, tendo sofrido deterioração com o passar dos anos e com a falta de investimento financeiro em sua recuperação. Porém, apesar do aspecto deteriorado da fachada externa, os ambientes internos destinados ao atendimento dos pacientes apresentam boas condições de funcionamento. Os setores reservados à assistência dos pacientes com HIV/AIDS, em especial, receberam investimento do Ministério da Saúde, sendo reformados e adequados ao uso.

Em segundo lugar, desde sua reativação, em fevereiro de 1988, o HESFA tem sido dirigido por docentes da EEAN, seguindo uma linha acadêmica estreitamente ligada aos preceitos de cuidado integral, humanização e acolhimento, atualmente tão difundidos, porém inovadores àquela época. O documento elaborado pela primeira enfermeira a ocupar o cargo de diretora do HESFA e a equipe responsável pelo seu projeto de reativação propõe uma nova prática de assistir, de administrar e de trabalhar no campo da saúde (FIGUEIREDO *et al.*, 1993).

Por último, apresenta como missão, no que tange ao caráter da assistência, o cuidado nos níveis primário e secundário de saúde, contando com serviços

¹⁵ O HESFA integra o complexo hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), juntamente com o Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, a Maternidade Escola, o Instituto de Neurologia Deolindo Couto, o Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira, o Instituto de Psiquiatria e o Instituto de Ginecologia.

ambulatoriais e de hospital-dia, além de serviços de apoio técnico, com laboratório de análises clínicas e radiologia.

A primeira aproximação do HESFA com a questão da AIDS, a princípio tão estranha ao contexto da assistência prestada pela instituição, se deu no início da década de 90, com a proposta feita pelo Ministério da Saúde para que o hospital abrigasse um “Centro de Orientação e Apoio Sorológico” denominação dada àquela época aos atuais “Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA)” (ARAÚJO, 2004:28). A epidemia avançava a passos largos, suscitando do PN-DST/AIDS a elaboração de novas estratégias de enfrentamento. A localização geográfica do HESFA, na região central da cidade do Rio de Janeiro, numa avenida pela qual circulam as principais linhas de ônibus intermunicipais, próxima às redes ferroviária, metroviária e rodoviária, favorecia a instalação do “Centro”, que visava ampliar o acesso ao teste Anti-HIV a toda a população.

Criado em 1992, o CTA do HESFA seguia as premissas traçadas pelo PN-DST/AIDS como estratégias de prevenção e controle da epidemia, atendendo à demanda voluntária para o teste Anti-HIV, de forma gratuita, confidencial e anônima, oferecendo, além do teste, aconselhamento e educação em saúde. Deste serviço que, segundo Batista & Barros (2004), primava pelo apoio psicossocial e pelo acolhimento das pessoas que o procuravam para conhecer sua situação sorológica em relação ao HIV, começou a surgir um contingente significativo de indivíduos diagnosticados como soro-positivos para o HIV que necessitavam, portanto, ser encaminhados para o tratamento clínico.

A princípio, este encaminhamento era feito, através do sistema de referência, para uma das unidades de assistência da rede pública. Porém, não era rara a solicitação por parte dos indivíduos atendidos pelo CTA, de que seu tratamento clínico fosse também feito no HESFA, em função de um bom vínculo já criado com a instituição, através da atenção prestada pela equipe de aconselhores.

Foi a partir desta demanda criada pelo CTA que surgiu a idéia da implantação de um serviço de assistência clínica aos portadores do HIV/AIDS no HESFA. Essa idéia se materializou em agosto do ano de 1995 através da elaboração do Projeto de Implantação do “Programa de Assistência Integral ao Portador do HIV/AIDS” (PAIPHA), redigido por uma equipe multidisciplinar do hospital e que foi aprovado

pelo Ministério da Saúde (MS). Este Programa, baseado nas formas de assistência preconizadas pelo PN-DST/AIDS, consistia na criação dos seguintes setores: o SAE, que seria o setor ambulatorial para o acompanhamento clínico destes pacientes, o Hospital-Dia (HD) e o serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT), serviços que vieram a se somar ao CTA, visando à assistência desta clientela e de sua família dentro do princípio da integralidade.

Destes três setores (SAE, HD e ADT), o SAE é o responsável pela entrada do paciente no “Programa de Assistência” propriamente dito, sendo feito seu registro de admissão, na ocasião de sua primeira consulta (“Consulta de Acolhimento”), inicialmente num livro oficial, com páginas numeradas. Posteriormente, o conteúdo deste livro de registro foi informatizado, sendo criada uma planilha do programa “EXCEL”, passando a coexistir, desde então, os dois registros. E é este sistema de registro de pacientes que possibilita conhecer o quantitativo de pacientes inscritos no SAE e acompanhar, conforme será descrito adiante, a situação destes em relação ao seu acompanhamento clínico.

Os setores de HD e ADT funcionam como unidades complementares à assistência clínica prestada pelo SAE, ou seja, o próprio paciente que faz seu acompanhamento ambulatorial no SAE, uma vez que tenha indicação, pode utilizar os serviços do “Hospital-Dia” ou se beneficiar da “Assistência Domiciliar Terapêutica”.

Pelos motivos expostos acima, o SAE foi o setor escolhido como cenário desta pesquisa, que pretende conhecer as causas de abandono de tratamento pelos pacientes infectados pelo HIV e/ou com AIDS.

2.2. A Equipe Multidisciplinar

Segundo o Ministério da Saúde, os SAE consistem em “unidades assistenciais, de caráter ambulatorial, que fixam o paciente HIV/AIDS a uma equipe que o acompanhará ao longo de sua enfermidade” (BRASIL, 1994:1). A equipe básica preconizada deve envolver médicos clínicos ou infectologistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos. Odontólogos e outras especialidades médicas como oftalmologistas, endoscopistas, ginecologistas e proctologistas

também devem compor a equipe do SAE ou, quando isto não for possível, devem ser estabelecidas referências com outros serviços da rede. Fonseca (1994) faz recomendação semelhante quanto à composição desta equipe, acrescentando apenas profissional da área da nutrição na equipe básica.

Melchior, Nemes *et al.* (2006) apontam, em estudo que avalia a estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/AIDS no Brasil, que o programa nacional precisa, além de garantir a distribuição homogênea dos recursos, investir no treinamento e na disseminação do manejo do cuidado pelas equipes de saúde.

O SAE/HESFA iniciou efetivamente suas atividades em junho de 1997, após um grande esforço realizado pela direção do hospital para a alocação de recursos humanos no setor, já que não existiam profissionais devidamente capacitados para compor a equipe preconizada, no quadro permanente de funcionários.

Inicialmente, a equipe do SAE era composta por uma coordenadora, que também ocupava a função de médica pediatra, uma enfermeira, uma infectologista, uma ginecologista, uma assistente social, uma psicóloga, uma nutricionista, uma técnica de enfermagem e um agente administrativo. Conforme o aumento da clientela inscrita no Programa, novos infectologistas eram incorporados à equipe, chegando-se até a equipe atual que conta com três profissionais desta categoria.

Vale aqui ressaltar que os infectologistas, responsáveis diretos pela assistência clínica a estes indivíduos, inicialmente não possuíam vínculo permanente com a UFRJ, sendo este um dos mais sérios problemas enfrentados pelo SAE nos seus primeiros anos de existência, até a ocorrência de concurso público, no ano de 2002, e a decorrente substituição, a partir do ano seguinte, dos médicos com contrato temporário pelos egressos do concurso. O vínculo estabelecido entre o médico infectologista e seu paciente, numa doença com características tão peculiares como a AIDS, se constitui num dos elementos mais significativos no caminho de uma boa adesão ao tratamento (PAIVA *et al.*, 2000; GARCIA *et al.*, 2005; MALTA *et al.*, 2005). Conseqüentemente, a quebra deste vínculo, ocorrida em razão da necessidade da substituição do profissional com contrato temporário com a instituição, teve, sempre que presente efeito prejudicial no acompanhamento de uma parcela de indivíduos, conforme observado no levantamento de casos de abandono, feito duas

vezes por ano, pela coordenação da unidade¹⁶. Em todas as ocasiões em que houve necessidade de substituição de um infectologista, observou-se que cerca de 5% dos pacientes acompanhados por este médico se afastaram do acompanhamento clínico no SAE.

A equipe de enfermagem também foi reforçada, sendo acrescida de uma segunda enfermeira, três técnicos e dois auxiliares de enfermagem. Atualmente o SAE também conta com três farmacêuticos e dois auxiliares de farmácia.

Já com relação à ginecologista, por também se tratar de profissional com vínculo empregatício temporário com a instituição, não houve possibilidade de sua permanência no setor e, após seu afastamento, as pacientes passaram a ser encaminhadas para outro serviço do próprio hospital ou, eventualmente, para uma unidade de referência da rede.

2.3. O Espaço Físico

O SAE está instalado em prédio de dois pavimentos, sendo o primeiro destinado ao setor de assistência e o segundo, ao setor administrativo.

Suas instalações compreendem: sala de espera e recepção, com bebedouro, lavatório e dois banheiros destinados aos clientes, seis consultórios, posto de enfermagem, duas salas de repouso (Hospital-Dia), sala de coordenação, sala de reuniões de equipe, salão para atividades de grupo, farmácia, copa e banheiros para os funcionários.

Apesar das condições precárias da fachada externa do hospital, por se tratar de prédio construído há mais de 120 anos, necessitando de obras de recuperação, as instalações destinadas ao SAE passaram por adequações, encontrando-se em boas condições de uso, sendo os consultórios amplos e arejados, todos com lavatório e mobiliário apropriado.

¹⁶ A coordenação do SAE realiza duas vezes por ano, em geral nos meses de junho e dezembro, uma atualização da situação dos pacientes quanto a sua frequência às consultas, identificando os casos de óbito, abandono ou transferência, visando abrir vagas para novos pacientes.

2.4. O Fluxograma de Atendimento

Grande parte dos indivíduos inscritos no SAE (43%) é proveniente do CTA do HESFA, onde receberam o resultado de seu teste Anti-HIV, após passar por cuidadoso processo de aconselhamento, realizado por profissionais capacitados, pertencentes a categorias como a psicologia, o serviço social e a enfermagem. Porém o serviço também atende à demanda externa, advinda de outros Centros de Testagem ou de outros serviços de saúde da rede pública ou privada.

Foi criado um fluxograma de atendimento, a partir de construção coletiva da equipe multidisciplinar, no qual a primeira consulta realizada no SAE, denominada “consulta de acolhimento”, é realizada pelas enfermeiras. Neste primeiro contato do indivíduo com a equipe, a enfermeira faz, além da anamnese e do exame físico (anexo A) próprios da consulta de enfermagem, a apresentação do serviço como um todo, destacando suas potencialidades e limitações. Além disto, este profissional faz os encaminhamentos do indivíduo para os demais profissionais da equipe, através da marcação das consultas em agenda individual de cada profissional e oferece os serviços da mesma para qualquer esclarecimento necessário, seja pessoalmente ou por telefone.

Conforme observa Teixeira, “a recepção do usuário nos serviços constitui-se em espaço primordial de investigação, elaboração e negociação das necessidades que podem vir a ser satisfeitas” (TEIXEIRA *apud* SÁ, 2005: 21).

Em geral, uma consulta inicial é feita com cada uma das categorias profissionais que compõem a equipe multidisciplinar (psicóloga, assistente social, nutricionista e infectologista), para que esta equipe possa ter uma avaliação inicial do caso e para que o indivíduo possa conhecer o que cada categoria tem a oferecer no enriquecimento de sua assistência. Segundo Fonseca (2005), na maioria das vezes o usuário dos serviços de saúde desconhece a disponibilidade dos profissionais da saúde mental e do serviço social nas unidades de saúde, sendo este o objetivo principal desta estratégia de abordagem.

Já as consultas de retorno são marcadas pelo profissional de cada categoria, em agenda própria, em conformidade com as necessidades de cada indivíduo. A consulta médica, em geral, é marcada com intervalo de trinta a sessenta dias, nos

casos dos pacientes sintomáticos e, de sessenta a noventa dias, no caso dos assintomáticos. É a agenda destes profissionais (médicos infectologistas) que, via de regra, tem imposto o limite da capacidade do SAE de absorver novos pacientes, uma vez que, por se tratar a AIDS atualmente de doença de evolução crônica, requer acompanhamento regular, com retornos freqüentes, limitando a capacidade do profissional de aumentar o número de pacientes sob seu cuidado.

Outra característica particular deste SAE é que a dispensação dos medicamentos anti-retrovirais é feita aos pacientes em consultas individuais, realizadas pelos farmacêuticos ou pelas enfermeiras. Esta condição, ao contrário do que normalmente acontece nos serviços de assistência aos portadores de HIV/AIDS, nos quais os medicamentos são entregues através do balcão da farmácia, garante maior privacidade ao indivíduo que pode tirar as dúvidas relativas à administração do esquema prescrito pelo médico, cuja complexidade pode, muitas vezes, ser a responsável pelo uso inadequado ou mesmo pelo abandono do tratamento. Permite ainda ao profissional personalizar a orientação do uso do esquema terapêutico preconizado, de acordo com as características individuais dos pacientes atendidos, com relação aos seus hábitos alimentares, ao fato de ser ou não alfabetizado, às suas atividades cotidianas, entre outras.

2.5. Atividades Extras

São ainda propostas deste SAE: a realização de reuniões de equipe regulares, de preferência, com aprazamento quinzenal, alternando discussões clínicas com as questões administrativas, e as atividades de grupo com os pacientes. Estas últimas, com propostas múltiplas de atuação, variam desde grupos de convivência entre os indivíduos, cuja proposta básica é a socialização, aos grupos com propostas mais relacionadas às questões de educação e promoção da saúde, como os de adesão e os de apoio psicossocial. Estas atividades nem sempre têm sido realizadas com a freqüência inicialmente pretendida. Contudo, a idéia de sua reativação permanece na pauta das discussões nas reuniões da equipe.

O SAE conta também com a parceria de uma ONG, intitulada “Núcleo de Apoio ao Programa de Assistência Integral ao Portador do HIV/AIDS”, fundada por profissionais e amigos deste “Programa”, cujo objetivo é prestar apoio às pessoas matriculadas no serviço e que se encontrem em situação de desvantagem social. Apesar da pauperização da epidemia não ser consenso na literatura, essa tendência foi encontrada na prática assistencial deste SAE, que recebe um contingente crescente de pessoas impossibilitadas de arcar com suas necessidades mais prementes. Estas necessidades vão desde a dificuldade na aquisição de medicamentos não fornecidos pela rede pública até a dificuldade de aquisição de alimentação, levando os profissionais envolvidos a procurar alternativas junto à sociedade civil, criando a ONG.

A atividade mais regular do “Núcleo”, forma abreviada e mais utilizada como referência desta ONG, tem sido o fornecimento de alimentos, sob a forma de uma cesta básica mensal às famílias cadastradas no “Programa de Cesta Básica”. Além desta distribuição, que já chegou a atingir 70 famílias por mês, o “Núcleo” desenvolve atividades comemorativas em datas especiais, como o Natal, a Páscoa, o Dia das Crianças e o Dia Internacional de Combate à AIDS (1º de Dezembro). Também faz parte de sua proposta a criação de oficinas de artes, com propósitos terapêuticos e, se possível, profissionalizantes.

3. ABANDONO DE TRATAMENTO

3.1. A Questão do Estigma e o Medo da Morte

“Mais do que o câncer, e de modo semelhante à sífilis, a AIDS parece ter o poder de alimentar fantasias sinistras a respeito de uma doença que assinala vulnerabilidades individuais tanto quanto sociais. O vírus invade o organismo; a doença (ou, na versão mais recente, o medo da doença) invade toda a sociedade”.

Susan Sontag

A AIDS veio ocupar na sociedade o lugar de “doença mais temida de todas”, até então ocupado pelo câncer. O câncer teria perdido parte de seu estigma “devido ao surgimento de uma doença cuja capacidade de estigmatizar e de criar identidades deterioradas” era muito maior (SONTAG, 1989:20). O fato de não ter cura e trazer consigo o medo da morte faz com que esta doença adquira uma extraordinária capacidade de evocar imagens e interpretações capazes de mobilizar os temores mais irracionais dos seres humanos.

Klafke (1998), ao discutir a questão do paciente em fase terminal de câncer, observa que não é o aspecto incurável da doença o único responsável pelo estigma, visto que o mesmo não acontece com outras doenças igualmente incuráveis, como as cardíacas, as hepáticas e as renais. Segundo esta autora, “a única analogia possível se refere aos pacientes portadores de AIDS. Atualmente estes, mais do que os pacientes com câncer, sofrem os estigmas culturais da doença” (KLAFKE, 1998:28).

Pertencer a uma categoria estigmatizada faz com que o indivíduo seja ambivalente com relação aos vínculos sociais que estabelece. Ocorrem oscilações no apoio, na identificação e na participação que este indivíduo tem com os seus iguais. “Haverá ‘ciclos de incorporação’ através dos quais ele vem a aceitar as oportunidades especiais de participação intragrupal ou a rejeitá-las depois de havê-las aceito anteriormente” (GOFFMAN, 1988:47).

De acordo com Sontag (1989), “a ‘peste’ é a principal metáfora através da qual a epidemia da AIDS é compreendida” e se constitui num veículo essencial para a visão mais pessimista da epidemia, algo “inexorável e inevitável” (SONTAG,

1989:53). Em trabalho anterior, essa mesma autora já falara do dissabor experimentado pelas pessoas portadoras de uma doença real, ao ouvir o nome dessa doença sendo insinuado como “a síntese do mal” (SONTAG, 1984:105). Esta percepção se confirma nas falas dos pacientes com HIV/AIDS que evitam nomear sua infecção, utilizando-se de termos como “isso”, ou “o problema” ou mesmo “essa coisa” ao falarem de sua condição.

Numa linha análoga de discussão, Nascimento (2005) define a AIDS como uma das piores “pestes do século XX”, junto com a tuberculose. O termo peste, que vem do latim *pestis*, significa “flagelo”, “calamidade”, de acordo com a definição de Ferreira (1986), e está comumente relacionado às epidemias, especialmente àquelas que não são simplesmente fatais, mas que transformam o corpo em algo repulsivo como a lepra, a sífilis e o cólera (SONTAG, 1989).

Kovács (2002) menciona a analogia da AIDS com as grandes epidemias da Idade Média, cuja origem estaria relacionada à crença de punição divina, sendo chamada de “peste gay” durante certo tempo. Apesar dos fatos já terem desmentido essas premissas, elas ainda estão presentes na sociedade. No caso da AIDS, a vergonha, a degeneração física e psíquica e o estigma social podem ser piores do que a morte.

O uso de metáforas para designar certas doenças funciona, muitas vezes, como mais um elemento estigmatizante. É comum o uso da metáfora militar encarando a doença como uma “invasão de organismos alienígenas”, aos quais o organismo reagiria com suas próprias “defesas”. Ao se transformar a doença em “inimigo”, o paciente assume o lugar de vítima, e então a noção de culpa aparece no cenário (SONTAG, 1989).

Até a descoberta de sua cura, a tuberculose era encarada como uma doença que vitimava os indivíduos hipersensíveis, passionais e talentosos. Já o câncer era relacionado às pessoas reprimidas, introvertidas ou psicologicamente derrotadas e era vivenciado por muitos como algo digno de vergonha, portanto que deveria ser escondido. Também relacionado à amargura, é comum se ouvir do indivíduo vitimado pelo câncer a indagação: “Por que eu?”. No caso da AIDS, por se tratar de doença contagiosa transmitida mais frequentemente pela via sexual, a vergonha vem

carregada de culpa. O indivíduo infectado através do sangue por ser usuário de drogas injetáveis não carrega fardo menos pesado (SONTAG, 1989).

Se no caso do câncer “as roupagens metafóricas (...) deformam a experiência do paciente”, inibindo-o e impedindo-o de procurar tratamento adequado e competente, atualmente isto também acontece com a AIDS que, apesar de ainda não ter cura, tem tratamento. E este, uma vez iniciado no momento adequado, pode significar a diferença entre a vida e a morte (SONTAG, 1989:18).

Quem vive com HIV/AIDS geralmente conhece seu diagnóstico, ao contrário do que muitas vezes ocorre com quem vive com câncer. No caso do câncer, é comum a família ocultar o diagnóstico do paciente. Já na AIDS é o paciente que geralmente prefere ocultar seu diagnóstico da família, impondo a si próprio um cruel isolamento. Na vivência diária do SAE, são comuns os relatos de pacientes que retiram os rótulos dos medicamentos anti-retrovirais para que os familiares e amigos não tomem conhecimento de sua doença.

Com relação ao medo da morte, no dizer de Sontag (1989), “não basta a doença ser letal para que cause terror”. O “terror” está associado à imagem da morte sofrida. “As doenças que mais causam terror são as consideradas não apenas letais, mas também desumanizadoras” (SONTAG, 1989:46). Ainda persiste o estigma da AIDS como doença inexorável, incapacitante, com sintomas que desfiguram e humilham o paciente, tornando-o fraco e indefeso.

Segundo Kovács (2002), vários são os estigmas e crenças associadas à questão da morte, como o sofrimento na hora da morte, a dor insuportável, a solidão e o isolamento. Tanto a AIDS quanto o câncer são doenças que carregam uma forte associação entre a doença e a morte.

Há muitas gerações que a idéia genérica de morte vem associada ao câncer, e a morte causada pelo câncer é vivenciada como uma derrota genérica. Agora, a doença que representa uma censura genérica à vida e à esperança é a AIDS (SONTAG, 1989:29).

Pavani (2000) observa que pacientes com doenças incuráveis passam pelos “cinco estágios do luto”, descritos por Elisabeth Kübler-Ross em seu livro “Sobre a morte e o morrer”, publicado em 1969. Segundo esta autora, seriam cinco os estágios pelos quais as pessoas passam ao lidar com a perda, o luto e a tragédia. O primeiro

seria a fase da negação, na qual o paciente não aceita sua condição, consultando vários médicos e até curandeiros. O segundo momento é o da raiva, quando o paciente se revolta e assume uma postura agressiva com seu médico e demais integrantes da equipe de saúde, e até com Deus. O terceiro estágio é o da negociação ou barganha, no qual o paciente tenta superar seu mal com promessas e barganhas com a equipe de saúde e com Deus, através de orações, caridade ou doações. O quarto momento é o da interiorização ou da depressão. Neste, o paciente aceita seu diagnóstico e o tratamento, mas ainda com sofrimento. Ele tem coragem de resolver situações pendentes, na tentativa de encontrar a paz e busca o isolamento para poder reavaliar sua vida. A última das cinco etapas é a da aceitação. Nesta, o paciente já completou o que era possível ser feito e aceita a impossibilidade de completar o impossível. Já está pronto para o momento final.

De acordo com Kovács (2002), “o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso” (KOVÁCS, 2002:15). Ainda segundo a opinião de Kovács, o medo da morte tem um lado vital que protege o indivíduo, salvando-o de riscos destrutivos. Esse mesmo medo pode ser mortal, ao se tornar tão potente e restritivo que a pessoa deixa de viver para não morrer. Porém, segundo Ariès *apud* Souza & Gonçalves (2000), a reação de medo perante a morte é uma característica da sociedade ocidental contemporânea, pois na antiguidade o homem parecia saber mais sobre a morte, que era encarada de maneira mais natural. Ele conhecia os sinais que a antecedia, tomando providências em relação à sua vida e à de sua família. A morte era considerada um evento público, do qual todos os amigos e familiares participavam.

Cassorla (1998) fala de como a morte é tratada atualmente, com negação, especialmente no ocidente. Para este autor, na cultura ocidental é quase impossível se pensar na morte como parte da vida.

Kovács (1998) ressalta que o homem é o único ser vivo que é consciente de sua morte e finitude, o que acarreta angústia. Para esta psicóloga, a essência da motivação humana é a busca do significado para a vida, o sofrimento e a morte. Porém, o estigma e a desinformação levam à discriminação, podendo mesmo afetar o atendimento a estes pacientes. O medo do contágio é real, por se tratar a AIDS de

uma moléstia infecciosa. Mas, além deste, ocorre o medo do contágio psíquico, no qual o sofrimento do paciente também é temido, levando o paciente a uma situação de isolamento. Esses fatores interferem no desenlace da doença, sendo tarefa fundamental dos profissionais de saúde trabalhar atitudes e representações sociais com este paciente (KOVÁCS, 2002). Esta situação torna-se mais evidente ao se associar ao imaginário da doença, o imaginário da morte.

No dizer de Zeferino (2000), “a morte de um doente não deveria ser vista como falha da medicina, mas antes fazer com que os profissionais refletissem sobre sua atuação e sua (oni)potência, que muitas vezes é sinônimo de impotência” (ZEFERINO, 2000:16). Para este autor, ao se obrigar a curar sempre, o médico e a equipe de saúde, diante da morte, podem se desestabilizar na angústia e na depressão.

Por esta razão, torna-se imprescindível que o profissional de saúde que integra uma equipe envolvida com a assistência à pessoa vivendo com HIV/AIDS seja capacitado para lidar com estas questões de forma diferenciada, para além de sua formação eminentemente técnica.

No entender de Koseki (2000), se referindo aos pacientes com câncer, é importante que se cuide dos profissionais que lidam com estes pacientes, através de reuniões de equipe freqüentes, com o intuito de conhecer as limitações pessoais de cada membro e, quando necessário, solicitar ajuda externa. Por toda a analogia encontrada entre as duas doenças, descritas no decorrer deste tópico, conclui-se que tratar de pacientes com AIDS também requer este cuidado diferenciado.

Outro autor que comenta a necessidade de uma formação diferenciada do profissional de saúde em questão é Pericaris (2000). Para este autor, o profissional de saúde deveria receber, em sua formação básica, uma capacitação especial em comunicação, uma vez que esta representa uma valiosa ferramenta de trabalho, pois

... a manutenção do moral e dos níveis de esperança do paciente são funções básicas nos atos comunicacionais de uma equipe de saúde; (...) palavras ou gestos podem ser mais analgésicos que o mais potente entorpecente, ou mais cortantes que o mais afiado bisturi (PERICARIS, 2000:116).

Este autor situa que a medicina do final do século XX enfrentava um dilema de identidade, na escolha de um paradigma entre a frieza da atual sofisticação tecnológica e a interação da arte do cuidar terapêutico. Apesar de todos os avanços

científicos, a representação do sofrimento e da dor de cada um continua sendo, como sempre foi, uma tradução pessoal e com possibilidades de transferência empática, de acordo com a competência dos interlocutores para entender e avaliar o seu contexto (PERICARIS, 2000).

A dificuldade em lidar com o imaginário da morte não é inerente ao paciente. A questão da morte é uma preocupação universal para o homem, podendo assumir as mais diversas formas e estar relacionada aos mais diversos fatos (KOVÁCS, 1998).

Ainda segundo Kovács (1998, 2002), o profissional que integra a equipe de saúde responsável por este paciente também se confronta com estas dificuldades, por se ver obrigado a entrar em contato com a própria fragilidade da sua existência, recordando-se da sua própria terminalidade. Em seus estudos ela vem descrevendo as posturas mais freqüentemente encontradas nas diferentes categorias de profissionais de saúde com relação à questão da morte. Nos cursos de medicina, a morte é descaracterizada, sem identidade e sem história. Os alunos entram em contato com ossos, músculos e nervos que são cortados e examinados com frieza. Os enfermeiros, em geral, ocupam posição intermediária entre a objetividade da atuação (com as heróicas intervenções cirúrgicas e farmacológicas) e o cuidado nada heróico do cotidiano do paciente, oscilando entre a técnica e a dedicação. Já para os psicólogos, o tema da morte é um campo de estudos muito fértil, como reflexão, ciência e prática.

Rezende (2000), ao abordar a assistência do psicólogo ao paciente vitimado pelo câncer, relata que é comum que os pacientes comuniquem seus sentimentos com relação à morte através de imagens e metáforas, portanto, nem sempre as falas podem ser interpretadas literalmente. Ressalta ainda que interagir e conversar com um paciente nesta situação constitui uma tarefa complexa, então, a maior qualidade de um terapeuta neste contexto é o seu amadurecimento na busca de um espaço interno para acolher essas comunicações, aprendendo a ouvir.

Apesar de muitos aspectos comuns terem sido apontados entre a AIDS, o câncer e outras doenças igualmente estigmatizantes, algumas características são específicas desta infecção.

Cassorla (1998), ao descrever sua experiência como supervisor de uma equipe multiprofissional numa entidade que trabalha com doentes e portadores do vírus da

AIDS, relata algumas diferenças encontradas por estes profissionais. É comum ocorrer medo da exposição e do conseqüente risco de contágio, medo este que pode ser racional ou não, assim como o medo de ser ele próprio estigmatizado por outros pacientes, amigos ou parentes, ao saberem que este profissional lida com a AIDS. Até o fato de precisar lidar com uma quantidade muito grande de informações, sejam elas científicas ou não, foi apontado pelos profissionais desta equipe como um fator preocupante. Foram também apontadas as dificuldades de se trabalhar com subgrupos específicos, como os homossexuais, toxicômanos e prostitutas, revelando quão carregadas de preconceitos podem ser estas relações entre o profissional e o paciente. A imprevisibilidade do prognóstico, o trabalho com pacientes jovens, no auge de sua história vital, o ter de haver-se com a morte e o morrer levam, muitas vezes, o profissional de saúde a se sentir fracassado e impotente em sua ação psicoterapêutica.

Para Cassorla, face às peculiaridades da assistência ao paciente com AIDS, “o médico não pode senão trabalhar em equipe, usando todos os recursos da comunidade”, ressaltando ainda a importância do estabelecimento de um “vínculo forte, de confiança e de acolhimento, que muitas vezes só a equipe de saúde pode dar” para a manutenção da esperança, já que esta é, muitas vezes, remédio tão ou mais útil que as drogas que conhecemos hoje (CASSORLA, 1998:235).

O não estabelecimento deste vínculo pode ser um dos responsáveis, senão o único, pela dificuldade encontrada pelo paciente em aderir ao tratamento, levando-o a abandoná-lo.

O paciente, já estigmatizado pela sociedade, caluniado e atacado por seu estilo de vida, muitas vezes já tendo introjetado a responsabilidade por sua doença e pela epidemia da AIDS, nele enfiada pela sociedade, é altamente sensível a qualquer sinal de rejeição, de ataque, de abandono, de agressão por parte do profissional de saúde, mesmo que exista uma capa aparente de acolhimento e simpatia (CASSORLA, 1998:235).

E, uma vez que haja o abandono, se a equipe de saúde não estiver adequadamente preparada para lidar com a situação, este abandono se dará de parte a parte: o paciente abandona o tratamento e é abandonado pelo serviço de saúde.

3.2. Adesão¹⁷: “Tá difícil de engolir”?¹⁸

Um estudo que pretende analisar as causas de abandono do tratamento por pacientes com HIV/AIDS não pode deixar de abordar a questão da adesão aos anti-retrovirais. Apesar do foco desta pesquisa estar direcionado para o abandono do serviço de saúde pelo paciente, e não propriamente à não-adesão ao tratamento medicamentoso, uma das hipóteses levantadas é exatamente a de que a dificuldade de adesão ao esquema terapêutico proposto seja uma das condições que levam o paciente a se afastar das consultas.

Se, com relação ao abandono de acompanhamento clínico, poucos são os trabalhos encontrados na literatura, o mesmo não acontece com a questão da adesão aos anti-retrovirais, como será visto neste capítulo.

A literatura internacional é pródiga em estudos sobre adesão aos cuidados de saúde (HAYNES *et al.*,1996; WRIGHT,1993; URQUHART,1996). Em geral, estes estudos mostram que algum grau de não-adesão ocorre universalmente, tanto em países ricos quanto em países pobres, mesmo em doenças que envolvem potenciais riscos de vida (JORDAN *et al.*, 2000). Segundo Castilho *et al.* (2006), os achados da literatura falam de uma taxa de não-adesão ao tratamento de doenças como asma, diabetes, hipertensão arterial ou câncer da ordem de 40% a 50%, observando que este evento ocorre independentemente de classe social, etnia e grau de escolaridade.

A tuberculose também é uma doença que vem sendo enfatizada por trabalhos a respeito do tema da adesão ao tratamento, sendo talvez aquela cujas características do tratamento medicamentoso mais se aproximem das da AIDS (KRITSKY *et al.*, 2005). Tal como a AIDS, a tuberculose é uma doença de evolução crônica, que também requer o uso de esquema terapêutico medicamentoso composto pela associação de três ou mais drogas, de uso contínuo, e cujo sucesso também é dependente de elevadas taxas de adesão. No caso da AIDS a taxa de adesão recomendada deve ser superior a 95% para que se alcance o sucesso terapêutico, ou

¹⁷ O termo adesão, ou aderência (*adherence*), foi adotado neste trabalho por traduzir melhor o sentido de autonomia do paciente em concordar com o tratamento (*empowerment*), ao contrário do termo mais tradicionalmente usado, *compliance*, que passa a idéia de cumprimento de regras (*physician control*).

¹⁸ Esta expressão dá título a uma publicação da equipe do Nepaids (Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS), de São Paulo, e foi criada por um paciente do Grupo de Aderência do CRT DST/AIDS-SP.

seja, do total de comprimidos prescritos, cerca de 95% devem ser tomados sistematicamente nos horários determinados (RACHID, 2006).

Contudo, apesar das semelhanças apontadas, existem diferenças significativas no esquema terapêutico das duas doenças, sendo a principal delas o tempo de duração do tratamento. Enquanto o da tuberculose é de seis meses na maioria dos casos, na AIDS o tratamento é por tempo indeterminado. Este prazo indeterminado provavelmente é um dos elementos responsáveis pela dificuldade de adesão ao tratamento da síndrome. Além disso, a tuberculose tem cura, enquanto a AIDS, apesar dos inegáveis progressos no tratamento, ainda não.

A este respeito, Uip & Strabelli (2006) afirmam que uma característica é comum a todos os pacientes que necessitam fazer uso dos anti-retrovirais: a dificuldade de “tomar uma série de medicamentos, com muitas interações e importantes efeitos adversos, por um prazo indefinido, muito provavelmente por toda a vida” (UIP & STRABELLI, 2006:65).

Especificamente no caso da AIDS, apesar da comprovada redução da morbimortalidade desde o advento da terapia anti-retroviral potente, conhecida pela sigla HAART, de *highly active antiretroviral therapy* (PALELLA *et al.*, 2006), o fato de o sucesso terapêutico depender de uma adesão ao tratamento superior a 95% exige que sejam identificadas e discutidas “as diversas variáveis associadas à interrupção ou relaxamento na ingestão dos comprimidos para tentar corrigir falhas e evitar a resistência do HIV aos medicamentos” (RACHID, 2006:77). Rachid considera importantes para atingir as metas pretendidas com o tratamento, fatores tais como a confiança depositada pelo paciente no sistema de saúde e na relação com os profissionais de saúde. Bonolo *et al.* (2007), afirmam que “o foco das intervenções (dos profissionais de saúde, articulados em equipes multidisciplinares) deve considerar as possíveis barreiras psicossociais e não apenas os fatores ligados ao paciente ou ao tratamento” (BONOLO *et al.*, 2007:269).

O critério de adesão em AIDS, de acordo com Castilho *et al.* (2006), não tem um padrão uniforme nos diversos artigos publicados na literatura nacional e internacional, variando não só as definições das categorias de adesão, como também os diferentes métodos de aferição de suas taxas. O PN-DST/AIDS define boa adesão ao tratamento como “tomar corretamente os medicamentos anti-retrovirais, seguir as

doses corretas pelo tempo pré-estabelecido, bem como aderir ao serviço de saúde responsável (equipe multiprofissional)” (BRASIL, 2007a).

Jordan *et al.* (2000) realizaram cuidadosa revisão da literatura médica a respeito da adesão ao tratamento anti-retroviral em AIDS, na qual abordaram 96 trabalhos sobre este tema. Neste estudo, os autores classificam os fatores associados à aderência em quatro categorias principais. A primeira delas engloba fatores relacionados à pessoa sob tratamento, subdividindo-se em características ligadas ao perfil socioeconômico, sexo, idade, uso de drogas e transtornos psiquiátricos. A segunda categoria diz respeito aos fatores relacionados à doença, sendo mencionados, como fatores negativos, tanto a ausência de sintomas e a dificuldade de reconhecimento pelo paciente da necessidade do tratamento medicamentoso, comuns à fase inicial da doença, quanto à melhora dos sintomas e a ocorrência de efeitos adversos (ou colaterais) decorrentes do uso dos medicamentos. Além destes, é mencionada a dificuldade de adesão ao controle periódico regular. A terceira categoria aborda os fatores relacionados ao tipo de tratamento, referindo-se ao consenso encontrado na literatura de que as taxas de aderência diminuem com o tempo de tratamento. A quarta e última categoria mencionada diz respeito aos fatores relacionados ao serviço de saúde. Os autores afirmam que “todas as dimensões envolvidas na qualidade do cuidado têm sido relacionadas à aderência, merecendo maior destaque, a relação médico-paciente e os aspectos de acessibilidade” (JORDAN *et al.*, 2000:18).

Bonolo *et al.* (2007), em artigo já citado anteriormente, realizaram também uma revisão sobre adesão a TARV, na qual analisaram 56 estudos sobre o tema. Além da revisão em si, os autores procuraram identificar possíveis diferenças entre indivíduos em início de terapia e entre aqueles sob tratamento de médio e longo prazo, concluindo o estudo com a elaboração de propostas de intervenção a serem adotadas pelos serviços. O artigo chama a atenção para a real dimensão do problema da não-adesão, que, para além dos limites individuais, constitui um problema de saúde pública. Os autores destacam, entre as dificuldades de adesão a TARV, as inerentes ao tratamento medicamentoso em si, as referentes à complexidade da vida das pessoas portadoras do HIV, aos contextos socioeconômicos desfavoráveis, ao limitado acesso à terapia pelas populações marginalizadas e à falta de intervenções

eficazes, pelos serviços de saúde, que fossem capazes de “ajudar os pacientes a alcançar e manter níveis adequados de adesão” (BONOLO *et al.*, 2007:262).

No estudo realizado por Rodrigues *et al.* (2003), a incidência acumulada da interrupção do acompanhamento clínico ambulatorial por pacientes de um ambulatório de referência para tratamento de HIV/AIDS no município de Belo Horizonte foi de 54,3%. As variáveis associadas a um maior risco de interrupção de tratamento encontradas foram “ter realizado menos de duas contagens de CD4”, “não ter realizado medida de Carga Viral”, “não mudar de categoria clínica” e “não usar ARV”.

Em estudo realizado no Rio Grande do Norte, Castilho *et al.* (2006) analisaram os fatores associados à interrupção do tratamento em 498 pacientes com AIDS. O critério de não-interrupção de tratamento adotado foi o comparecimento a, pelo menos, 80% das visitas programadas à farmácia para o recebimento dos ARV, num período de seis meses consecutivos, após a prescrição. Os dados foram coletados a partir da revisão de prontuários médicos, de fichas de cadastramento nas farmácias e da consulta aos Sistemas de Informação e Agravos de Notificação (SINAN) e de Mortalidade (SIM). Os resultados revelaram uma taxa de não-interrupção de 64,1%, portanto, a interrupção do tratamento provavelmente ocorreu em 36% dos casos com informações válidas. Não foi encontrada associação entre a interrupção do tratamento e as variáveis “sexo”, “categoria de exposição” e “contagem de CD4”, nem com o “tipo de esquema ARV prescrito”. A análise multivariada sugeriu que a interrupção constitui um problema crítico ao longo dos primeiros seis meses após o início do tratamento, principalmente se este se deu após uma internação hospitalar. Outros fatores que se mostraram associados à interrupção do tratamento foram o “uso de drogas”, “história de tratamento psiquiátrico”, “baixo grau de escolaridade” e “faixa etária entre 25 e 34 anos”.

Estes mesmos autores apontam, na discussão do referido estudo, que a aceitação e a adesão aos ARV estão diretamente associadas a fatores tais como “o esquema de medicamentos prescrito”, “a confiança depositada pelo paciente no sistema de saúde” e “na relação interpessoal deste com os profissionais de saúde”.

Para Castilho *et al.* (2006), “o papel do serviço de saúde, principalmente pela capacidade de diálogo e de negociação, é extremamente importante na superação das dificuldades relacionadas ao tratamento” (CASTILHO *et al.*, 2006:90).

Em trabalho realizado sobre a avaliação da qualidade da assistência a pessoas com HIV/AIDS nos CMS do Rio de Janeiro, Fonseca (1994) encontrou que 25% dos pacientes inscritos se afastaram do serviço de saúde com menos de um mês de atendimento. Este estudo também coletou os dados referentes ao afastamento do serviço de saúde nos prontuários dos pacientes.

Segundo Gir *et al.* (2005), o foco da má adesão ao tratamento com anti-retrovirais centraliza-se, sobretudo, na dificuldade na ingestão dos comprimidos e nos efeitos colaterais. Em estudo envolvendo 200 indivíduos adultos em atendimento regular numa Unidade Especial de Tratamento para Doenças Infecciosas de um hospital de ensino, referência para atendimento a indivíduos com HIV/AIDS no município de Ribeirão Preto (São Paulo), os fatores apontados como “dificultadores” do tratamento foram, em primeiro lugar (40% das respostas), as características dos comprimidos, quanto ao sabor, tamanho e quantidade. Em segundo lugar, 14,4% das respostas apontaram os efeitos colaterais intensos, sendo os mais citados aqueles associados ao sistema gastrointestinal (188 indivíduos, 62,5%) e ao sistema nervoso central (71 indivíduos, 26,3%), considerando-se que alguns pacientes relatavam sintomas referentes aos dois grupos. Em seguida, foram citados por 13,7% dos pacientes, os fatores psicológicos relacionados à terapêutica. Outros fatores, como os diferentes horários de medicamentos, a necessidade de jejum, a abstinência alcoólica e a necessidade de ingestão hídrica aumentada apareceram em um número menor de respostas (10,8%, 4,8%, 3,8% e 0,8%, respectivamente). Ressalte-se que 11% dos indivíduos responderam que não havia nenhum fator que dificultasse seu tratamento, e que alguns indivíduos forneceram mais de uma resposta.

Em sua discussão, os autores concluem que a individualização do tratamento, considerando a rotina diária do indivíduo, seus hábitos de vida, seu perfil biopsicossocial, fornecendo orientações específicas sobre cada medicamento e sua interferência e as interações medicamentosas, a alimentação adequada, o sono e o repouso, representa uma estratégia fundamental a ser adotada pela equipe de saúde

visando à boa adesão. Especificamente com relação à atuação do enfermeiro nesta equipe, os autores afirmam:

Identificar os limites individuais, os enfrentamentos sociais, as barreiras para a adesão e através da escuta ativa, de vínculos estabelecidos, permeado por bom senso, criatividade e competência, o enfermeiro pode sensibilizar o indivíduo para minimizar componentes intervenientes negativos, com destaque aos biopsicossociais (GIR *et al.*, 2005:640).

Para Garcia *et al.* (2005), é essencial para se garantir adesão ao tratamento com anti-retrovirais que se observe a trílogia: informação, motivação e respeito pelo estilo de vida do paciente. Os autores ressaltam a importância de o paciente ser corretamente informado sobre os medicamentos que irá tomar. Alertam para o fato de que a motivação deve ser mantida, observando que a ocorrência de depressão pode prejudicar a adesão, ressaltam a importância da relação médico-paciente e, por último, sinalizam a necessidade de se adaptar o esquema terapêutico ao estilo de vida de cada paciente individualmente.

Conclusões semelhantes foram encontradas por Malta *et al.* (2005) em estudo realizado com 40 médicos assistentes de seis hospitais de referência para o tratamento da AIDS do município do Rio de Janeiro. A abordagem qualitativa foi adotada no estudo, sendo realizadas entrevistas em profundidade com estes profissionais. Os relatos apontaram que as principais barreiras para a aderência ao tratamento com os ARV se referiam, principalmente, ao relacionamento médico-paciente deficiente, à falta de conhecimento dos pacientes sobre os medicamentos e sobre a doença e aos estilos de vida “caóticos” de alguns pacientes.

Na maioria dos estudos discutidos neste item, encontramos referência à importância da relação entre o paciente e o serviço de saúde ao qual está vinculado. Kalichman *et al.* (2000) também observam que, em geral, os trabalhos encontrados na literatura comprovam que dispomos de recursos profissionais e materiais para gerir e gerenciar os processos objetivos e subjetivos envolvidos na questão da adesão, e que estes não estão nunca dissociados. Ressaltam que “o vínculo entre paciente e o serviço que o assiste é de essencial importância para a adesão ao tratamento”.(KALICHMAN *et al.*, 2000:3). Os autores concluem que é necessário estar capacitado para promover o diálogo entre paciente e equipe de saúde, intervir

positivamente na vida deste paciente e promover sua cidadania, de acordo com seus valores e sua situação de saúde.

A este respeito, Bonolo *et al.* (2007) também se manifestam, afirmando a necessidade de se criar um vínculo com o paciente, sendo necessário considerar um monitoramento individual, inclusive com suporte social.

Os serviços e saúde são vistos como espaços estratégicos de informação e execução de intervenções no campo da adesão, entre as quais se inclui a disponibilidade de informação sobre a importância da adesão e a adequação do tratamento à rotina de vida do paciente, além de atendimento clínico para a toxicidade do tratamento e para o manejo de dependência química. (BONOLO *et al.*, 2007:269).

Em razão do exposto, fica patente a necessidade de se abordarem as questões relativas à organização dos serviços de saúde e às características do seu processo de produção de cuidado.

3.3. A AIDS e seus Múltiplos Abandonos

Em pesquisa realizada na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte, Meneses (2000) buscou compreender os conteúdos simbólicos que envolvem a AIDS, entrevistando pacientes, tanto internados quanto em acompanhamento ambulatorial, e seus familiares. Sua análise se baseou no estudo das representações sociais, verificando que a morte ainda ocupava o núcleo central dessas representações, tanto para os pacientes, quanto para seus familiares. Observou ainda ampla gama de reações frente ao diagnóstico (da negação até a racionalização), forte apego à religiosidade e situações de desestruturação familiar, chegando até ao abandono do doente pelos familiares.

Ao ser focado o tema do abandono durante o desenvolvimento do presente trabalho, este conceito revelou diversas facetas. O primeiro deles, e o mais óbvio, é o que motivou a realização da pesquisa em si e representa o abandono do tratamento ambulatorial pelo paciente. Neste caso, o paciente é o sujeito da ação.

Porém, outros sentidos emergiram, como é o caso do paciente que é abandonado pela família, seja no momento da revelação do diagnóstico, seja a partir

das demandas de cuidado decorrentes do adoecimento, cuja resposta nem sempre está ao alcance das possibilidades dessas famílias. Cabe ressaltar que o abandono do paciente pela família é tão freqüente no dia a dia de um serviço de saúde especializado em HIV/AIDS, quanto são danosos os seus efeitos para um sujeito que, invariavelmente, já se encontra “fragilizado” por sua condição de doente. Os depoimentos dos pacientes exemplificam esta questão, como será abordado no Capítulo 6 desta dissertação.

O terceiro significado de abandono a ser discutido é o que toma exatamente o sentido oposto ao do primeiro e que ocorre quando o paciente é abandonado pelo serviço de saúde. Se um paciente portador de uma afecção de evolução crônica como a AIDS, em acompanhamento num serviço de saúde, abandona seu tratamento e o serviço não produz nenhuma ação no sentido de promover seu retorno, este abandono passa a não ser mais unilateral: o paciente abandona o serviço e este também o abandona. Este tema será desenvolvido nesta seção, a partir de reflexões acerca dos limites e possibilidades do sistema de saúde pública vigente no país.

O aumento das desigualdades sociais nas últimas décadas, falando-se aqui particularmente do Brasil, com o empobrecimento da população e o crescimento insuportável da violência urbana, aliados à omissão do Estado, caracterizada pela falta de investimentos nos serviços públicos, produziram efeitos perversos no sistema de saúde brasileiro. Este quadro aumenta a dificuldade de se constituir e coordenar uma rede pública de serviços que garanta o acesso da população a todos os níveis de assistência (SÁ & AZEVEDO, 2002).

Em decorrência desta situação, diversas iniciativas têm surgido no campo da saúde coletiva com o intuito de rever e melhorar a qualidade da assistência. “Nessa perspectiva, temas como a qualidade e a integralidade da assistência, o acolhimento e a ‘humanização’ dos serviços vêm ocupando uma posição cada vez mais central na agenda de discussões acadêmicas e do setor saúde” (SÁ, 2005).

Alguns autores vêm se ocupando dessa agenda, como é o caso de Merhy (2002) para quem a crise da assistência à saúde não está vinculada apenas a questões materiais, como a falta de conhecimentos tecnológicos, mas à falta de interesse e de responsabilização dos diferentes serviços pelo paciente/usuário.

Para Mehry (1994), a tecnologia não se restringe aos equipamentos, nem à discussão do que é moderno e do que é novo, mas representa o proceder eficaz de determinados saberes e suas finalidades.

Em saúde, a tecnologia está nos diferentes saberes que procuram ler o nosso mundo humano do ponto de vista da saúde e da doença, do normal e do patológico, da vida e da morte, procurando construir procedimentos eficazes de intervenção nestes processos. Assim, a tecnologia em saúde está marcada pela própria conformação do que é saúde e doença, normal e patológico, vida e morte, além da conformação de um determinado saber que permita ler, em nós, a linguagem desses processos (MEHRY, 1994:124).

Este autor vem apontando em seus trabalhos a perda da dimensão “cuidadora” na produção em saúde, imposta pelo modelo médico hegemônico, que tende a “coisificar” a relação entre trabalhadores de saúde e usuários (MEHRY, 1994, 1997, 2002).

Contudo, há que se ressaltar a natureza do trabalho do profissional de saúde que, segundo Sá (2001:154), tem “que lidar com a dor, a morte, o sofrimento, os corpos dos outros”, condições por si só “ansiosas” e, conseqüentemente, produtoras de defesa. As características deste trabalho estimulam a emergência de fantasias neste profissional, mesmo naqueles que não lidam diretamente com os pacientes, mas desenvolvem atividades de apoio diagnóstico, administrativas ou mesmo gerenciais no contexto em que se inserem as organizações públicas de saúde no Brasil.

Merhy conceitua o trabalho em saúde como *trabalho vivo em ato*¹⁹, ou seja, que opera com “tecnologias de relações, encontro de subjetividades, para além dos saberes tecnológicos estruturados, comportando um grau de liberdade significativo na escolha do modo de fazer essa produção” (MEHRY, 2002:49).

Para Sá (2005:45), o trabalho em saúde “é o espaço por excelência de possibilidade de exercício da cooperação, da solidariedade e do cuidado com a vida nos serviços de saúde”, porém, paradoxalmente, também é o espaço para ocorrerem

¹⁹ Para este autor, as *tecnologias leves* se referem às tecnologias das relações, como o acolhimento e a produção de vínculo, enquanto as *tecnologias leve-duras* se referem aos saberes estruturados que orientam o trabalho em saúde e as *tecnologias duras* seriam representadas pela utilização de equipamentos e máquinas.

os “comportamentos perversos, para a banalização da dor e do sofrimento alheios, enfim, para a manifestação do mal nos serviços de saúde”.

Segundo Campos (2003), “a construção de vínculo é um recurso terapêutico” e “terapêutica é uma parte essencial da clínica que estuda e põe em prática meios adequados para curar, reabilitar, aliviar o sofrimento e prevenir possíveis danos em pessoas vulneráveis ou doentes”. Portanto, para esse autor, o estabelecimento de vínculo não se trata “de uma preocupação tão-somente “humanizadora”, mas também de uma técnica que qualifique o trabalho em saúde” (CAMPOS, 2003:68).

Em seu ensaio sobre “Saúde Paidéia”, de 2003, Campos afirma que “a reforma da clínica moderna deve assentar-se sobre um deslocamento da ênfase na doença para centrá-la sobre o Sujeito concreto, no caso, um Sujeito portador de alguma enfermidade” (CAMPOS, 2003:54). Para este autor, que considera que “a gestão e as práticas profissionais têm capacidade de modificar o Sujeito e os padrões dominantes de subjetividade”, “o Método Paidéia reafirma a possibilidade de que os sistemas de saúde podem contribuir para a constituição do Sujeito” (CAMPOS, 2003:15).

O cuidado em saúde é discutido por Ayres (2004) a partir da necessidade do estabelecimento de um verdadeiro encontro entre o profissional de saúde e seu paciente. Segundo Ayres, de pouco adiantam “encontros” (consultas) entre profissionais e pacientes nos quais a relação se baseia em atitudes normativas restritas e restritivas, em geral unilaterais, repetitivas e que não estão pautados no diálogo e no respeito à alteridade do paciente. Provavelmente, estas serão intervenções ineficazes em razão do baixo potencial de interação. Para Ayres, o encontro verdadeiro entre o terapeuta (seja ele de que categoria ou especialidade for) e o paciente, só acontece se houver espaço para uma busca da totalidade existencial que permita “dar significados e sentido não apenas à saúde, mas ao próprio projeto de vida” deste sujeito (AYRES, 2004:20). A respeito de um exemplo em que o verdadeiro encontro só aconteceu após uma mudança de atitude do profissional, que passou a se importar com a história de vida de sua paciente, permitindo que ela falasse do seu projeto de vida, privilegiando a dimensão dialógica do encontro, Ayres comenta que:

É como se aquele projeto, revalorizado, reconhecido, pudesse ser retomado em um novo plano, ressignificando tudo à sua volta, inclusive, e especialmente, o cuidado de si (AYRES, 2004:21).

Ainda com relação à noção de vínculo, para melhor compreendê-la, Campos toma emprestado da psicanálise o conceito de transferência²⁰, adaptando-o para o trabalho clínico em geral, ao dizer que:

Quando nos vinculamos a alguém ou a alguma instituição (uma equipe, um centro de saúde) costumamos transferir afetos para essas pessoas ou instituições. Afetos são sentimentos imaginários, apostas que fazemos apoiados na história pessoal de cada um e na imagem que o serviço e o profissional produzem. Esses afetos podem ser positivos ou negativos. Quando positivos eles nos servem de apoio para realizar alguma travessia complicada. Não importa muito se a potência de apoio que transferimos ao outro é real ou não, importa se este outro nos consegue ajudar a enfrentar algum problema, no caso da clínica buscar um diagnóstico – um certo esclarecimento para o sofrimento que nos aflige – e recursos terapêuticos – ações que nos ajudem a enfrentar o problema de saúde. Nesse sentido, o papel do profissional de saúde é agir sobre o outro que se põe sob nosso cuidado, mas é também ajudar os outros a se ajudarem (CAMPOS, 2003:69-70).

Porém, nem sempre essa transferência tem caráter positivo. Ao entrar em contato com a realidade do paciente, o profissional pode acionar seus próprios medos e inseguranças mais profundos: medo do contágio, da morte, do sofrimento psíquico, aprisionando-o naquilo que Enriquez (1997) denomina de imaginário enganoso, que o impossibilita de agir de forma criativa e autônoma.

Trazendo esta discussão para o campo da AIDS, Araújo (2004), refletindo sobre as práticas de aconselhamento, aponta para a tendência à deterioração, ao isolamento, à frieza e à insensibilidade que vem ocorrendo atualmente no espaço das relações interpessoais no interior das diferentes instituições sociais, até mesmo nos hospitais e demais instituições de saúde.

²⁰ Segundo o *Vocabulário de Psicanálise Laplanche e Pontalis*, transferência “designa o processo pelo qual os desejos inconscientes se atualizam sobre determinados objetos no quadro de um certo tipo de relação estabelecida com eles e, eminentemente, no quadro da relação analítica” (LAPLANCHE, 2001: 514).

As pesquisas sobre adesão à terapia anti-retroviral também são recorrentes ao afirmar a necessidade da constituição de vínculo entre o paciente e o serviço de saúde (MALTA *et al.*, 2005; GARCIA *et al.*, 2005; KALICHMAN *et al.*, 2000).

Para Jordan *et al.* (2000), “todas as dimensões envolvidas na qualidade do cuidado têm sido relacionadas à aderência, merecendo maior destaque, a relação médico-paciente e os aspectos de acessibilidade” (JORDAN *et al.*, 2000:18).

Lidar com a AIDS, tanto para a pessoa infectada pelo vírus, quanto para seus familiares e para o profissional da equipe de saúde que a acolhe no sistema, requer um esforço incessante na construção de um imaginário que permita a ação, que permita a todos, paciente, familiar e profissional, não se deixarem aprisionar pela impotência. É o que Enriquez *apud* Azevedo, Braga Neto & Sá (2002) denomina de imaginário motor: um imaginário que favorece a criatividade, a espontaneidade, que permite a utopia, a experimentação e o pensamento questionador.

Enriquez (1997) afirma que, nas sociedades humanas só existem dois tipos de subsistemas enquanto objetos concretos-reais: os indivíduos e os grupos organizados. Desta forma, o lugar onde a mudança social ocorre não poderia ser outro senão o dos indivíduos e das organizações. E, mesmo havendo resistências à mudança, isso não deve ser motivo para que se deixe de tentar constantemente favorecer as evoluções.

De acordo com Carreiro (1994), uma das principais contribuições da psicossociologia seria poder auxiliar os atores e autores sociais ou os sujeitos (usando respectivamente a terminologia de Nicolai ou Enriquez) que têm o desejo de inovar e criar novas modalidades sociais. “Ela pode ajudá-los a analisar melhor as estratégias de ação que podem desenvolver, assim como compreender as conseqüências de suas tomadas de decisão” (CARREIRO, 1994:100).

Na opinião de Azevedo (2005), a psicossociologia interessa-se pelo indivíduo em situação, recusando separar o indivíduo e o coletivo, o afetivo e o institucional, os processos inconscientes e os sociais e apostando no autoconhecimento como fonte de mudanças.

4. MÉTODOS

4.1. Natureza do Estudo

Trata-se de um **estudo de caso**, entendido aqui como “uma estratégia na qual o pesquisador decide trabalhar sobre uma unidade de análise” (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1994:40). No campo das ciências sociais, segundo Deslandes e Gomes (2004), o caso típico não é um indivíduo, mas uma organização, uma prática social ou uma comunidade, em geral estudadas a partir de observação participante e entrevistas.

Neste estudo, a unidade de análise é o conjunto de pacientes atendidos no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis, no Rio de Janeiro.

Este estudo foi desenvolvido em duas etapas, envolvendo a combinação das abordagens quantitativa e qualitativa. No primeiro caso, a perspectiva foi identificar o perfil dos pacientes considerados em situação de abandono de tratamento e compará-lo com o perfil dos pacientes em acompanhamento regular. A abordagem qualitativa, por sua vez, visou à identificação das causas que levaram ao abandono de tratamento no serviço estudado, na perspectiva do paciente.

4.2. Estudo do Perfil e Fatores Associados ao Abandono de Tratamento no SAE

Para a classificação dos casos como abandonos e não-abandonos, foi utilizado o critério adotado pela coordenação do serviço, que considera como casos de abandono aqueles cuja última visita do paciente ao SAE tenha se dado há mais de seis meses, no caso dos sintomáticos, e há mais de um ano, no caso dos assintomáticos. Para o desenvolvimento desta etapa os dados foram levantados a partir dos registros nos prontuários dos pacientes, após autorização da direção do hospital, responsável pela guarda dos mesmos (Anexos – A, B, C).

O elenco de variáveis envolvidas na construção deste perfil compôs-se de dados considerados relevantes para o comportamento do indivíduo frente ao acompanhamento clínico prolongado numa unidade de saúde do sistema público, de acordo com o que foi encontrado na literatura (JORDAN *et al.*, 2000; CASTILHO *et*

al., 2006; GIR *et al.*, 2005). Dados demográficos, hábitos de vida, informações sobre a situação socioeconômica e sobre a situação clínica dos pacientes foram extraídos dos prontuários (Anexo - D).

Para a construção dos perfis foram avaliados 945 pacientes, após a aplicação dos critérios de exclusão, a saber:

- Pacientes que já tenham sido considerados casos de abandono em alguma outra ocasião e que tenham retornado espontaneamente;
- Pacientes matriculados no SAE apenas para dispensação dos anti-retrovirais, mas que não fazem seu acompanhamento clínico nesta unidade de saúde, mas sim no sistema privado;
- Pacientes com menos de 18 anos de idade, atendidos pela pediatria²¹.

Dos 945 pacientes observados, 155²² eram os casos de abandono de tratamento e 790, os casos em acompanhamento regular no SAE. A amostra foi estratificada, incluindo todos os casos de abandono e 347 não abandonos aleatoriamente selecionados (43,9% dos casos que nunca abandonaram, ou 25% de todos os pacientes matriculados no SAE). No sentido de estimar adequadamente a distribuição das características associadas ao abandono de tratamento na população estudada, atribuiu-se peso 1 a todas as observações relativas a abandonos e peso 2,277 (790/347) a todas as observações relativas a não abandono.

Com relação à análise dos dados, no sentido de identificar fatores associados ao abandono, foram realizadas análises bivariadas, contemplando características demográficas, socioeconômicas e clínicas dos pacientes, bem como dados relativos ao atendimento por eles recebido. A ocorrência de abandono entre classes das variáveis categóricas foi comparada com base no teste qui-quadrado (χ^2). No caso de variáveis contínuas, foi realizada a comparação das médias através do teste não

²¹ As crianças e adolescentes (com idade inferior a 18 anos), foram excluídos deste estudo em função da pesquisadora acumular as funções de coordenação do SAE e de médica pediatra. Por ser a única pediatra da unidade, é inevitável o estabelecimento de um vínculo entre a investigadora e os pacientes pediátricos e seus responsáveis, e esta proximidade poderia levar a constrangimentos durante a realização de uma entrevista com os objetivos propostos por este estudo.

²² Dos 190 casos considerados como abandono de tratamento inicialmente, foram identificados 35 óbitos após consulta ao Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), restando, portanto, 155 casos a serem incluídos nesta etapa do estudo.

paramétrico de Wilcoxon.

Em seguida, foi utilizada a técnica estatística de regressão logística para capturar o efeito independente de variáveis identificadas na etapa de análises bivariadas como associadas ou *borderline* associadas ($p \leq 0,15$) ao abandono.

Adicionalmente, o risco instantâneo de ocorrência de abandono, a partir da entrada do paciente no serviço, foi estudado através das técnicas de análise de sobrevivência: Kaplan-Meier e Modelo proporcional de Cox (ALLISON, 1995).

Para as análises estatísticas foi utilizado o pacote estatístico SAS, incorporando-se o peso amostral, no sentido da obtenção de estimativas dos parâmetros estudados na população de interesse.

4.3. Estudo Psicossociológico dos Casos de Abandono

Para atender ao objetivo geral desta investigação, que consiste em **analisar as causas que levaram os pacientes do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis ao abandono de tratamento**, a pergunta condutora que se impõe requer respostas que falam da ordem do subjetivo, conduzindo à escolha pela abordagem qualitativa na segunda etapa do estudo.

Esta **segunda etapa** consistiu, então, na realização de entrevistas semi-estruturadas com pacientes em abandono de tratamento.

De um total de 1391 pacientes (100%) matriculados neste SAE desde o início de seu funcionamento em junho de 1997, o quantitativo de pacientes em abandono de tratamento, após as revisões realizadas durante o trabalho de campo, é de 155, correspondendo a 11,1% do total.

A existência do registro de uma pergunta feita ao paciente que ingressa no SAE, no momento de sua primeira consulta com a assistente social (Anexo - B), nos permitiu o acesso aos indivíduos selecionados para a pesquisa. Ele é indagado sobre a possibilidade de ser contatado pelo serviço, em caso de necessidade, e, caso concorde, informa se prefere que este contato seja feito por telefone ou pelo correio.

Foram convidados a participar desta segunda fase da pesquisa, portanto, apenas aqueles indivíduos que haviam autorizado o contato, o que representou um

quantitativo de 112 pacientes.²³ Destes, 87 permitiam o contato através de correspondência (Anexo – E) e 25, por telefone. Das 87 cartas enviadas, 28 retornaram, por motivos variados (endereço insuficiente, destinatário desconhecido, inexistência do número indicado). Das 59 correspondências que não retornaram, apenas 12 pacientes fizeram contato, seja por telefone, seja comparecendo ao SAE para a entrevista. Já dos 25 contatos a serem feitos por telefone, apenas 8 conseguiram ser, de fato, realizados (os restantes não se realizaram porque os números dos telefones estavam desatualizados nos prontuários ou porque não houve resposta após sucessivas ligações, realizadas em diferentes horários do dia). Portanto, efetivamente, dos 112 contatos possíveis inicialmente, foram concluídos apenas 20 (17,8%).

O resultado final destes contatos foi: a realização de 7 entrevistas; a notificação de mais 5 óbitos (além daqueles identificados pelo SIM); a informação de que 3 destes pacientes estavam freqüentando outros serviços e outros 2 haviam se transferido para outros estados; 1 paciente informou ter abandonado por motivos religiosos; 1 estava internado numa Unidade de Terapia Intensiva (segundo informação dos familiares) e 1 estava detido pelo sistema prisional durante o período programado para a realização das entrevistas (informação também obtida através de familiares).

Além das 7 entrevistas, realizadas com os pacientes em situação de abandono (Anexo – F), foram realizadas, paralelamente, outras 12 entrevistas com pacientes em acompanhamento no SAE, mas que, em algum momento já haviam sido considerados como casos de abandono. Esta possibilidade havia sido prevista na fase do projeto, face ao risco de não haver número suficiente de respostas ao convite para a pesquisa²⁴, e, em razão das características semelhantes observadas nos dois grupos, foram analisadas conjuntamente. Foram feitas pequenas alterações no roteiro das entrevistas, adequando-o às características destes pacientes.(Anexo-G).

Foram, portanto, realizadas no total, 19 entrevistas, e o critério utilizado para a interrupção foi o da saturação das respostas. No dizer de Minayo (2004), “a amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o

²³ Dos 155 abandonos, 43 não autorizavam o contato da equipe de saúde, portanto não foram convidados a participar da pesquisa.

²⁴ Vide item 4.4. (Limitações do Estudo).

investigador pretende conhecer e considera-os em número suficiente para permitir uma certa reincidência das informações” (MINAYO, 2004:102).

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora no próprio SAE, em sala reservada, com o objetivo de preservar o conforto e a privacidade dos entrevistados, após a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos – H e I), no período de 09 de agosto a 10 de outubro de 2007. As entrevistas foram gravadas em meio digital e posteriormente transcritas. Este material deverá ficar sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos, sendo destruído posteriormente.

Os nomes dos pacientes entrevistados foram substituídos por pseudônimos, escolhidos aleatoriamente, porém com o cuidado de não pertencerem a nenhum paciente matriculado no SAE.

As categorias preliminares de análise desta etapa qualitativa se pautaram na leitura psicossociológica sobre as noções de abandono e adesão ao tratamento, nas questões relativas ao cuidado, ao sofrimento psíquico dos pacientes e ao imaginário sobre a AIDS.

Em psicanálise, o termo “imaginário” pode ser usado tanto como substantivo, quanto como adjetivo e, na acepção dada por Lacan, é um dos três registros essenciais do campo psicanalítico, junto com o real e o simbólico. Caracteriza-se pela preponderância da relação com a imagem do semelhante (LAPLANCHE, 2001).

Azevedo (2005) utiliza-se das contribuições de Cornelius Castoriadis²⁵ para explicar as funções do imaginário na sociedade, especialmente quando este autor afirma que cada indivíduo possui uma imaginação radical que é fonte de inesgotáveis significações, sejam elas representações, desejos ou afetos. De acordo com Azevedo “na coletividade, o imaginário social instituinte – potência de criação – expressa-se nas formas de linguagem, nas instituições, na música, na pintura, portadores então de significações imaginárias sociais” (AZEVEDO, 2005:81).

Machado, citada por Sá (2005), considera que a prática psicossociológica se transformou em análise clínica do discurso. Enquanto a análise do discurso lida com aquilo que é dito, a abordagem clínica aborda também o imaginário. E isto só se

²⁵ Cornelius Castoriadis, de origem grega, destacou-se como um dos maiores expoentes da filosofia francesa do século XX, dedicando-se, entre outros temas, ao estudo da teoria psicanalítica, sendo citado com frequência pelos autores do campo da psicossociologia.

torna possível, segundo Barus-Michel (2004), se houver implicação do pesquisador com seu objeto de pesquisa.

Para Barus-Michel, é “uma característica das ciências humanas o fato de o pesquisador estar implicado em seu objeto pela diferença e pela semelhança que o ligam a este” e ainda, essa implicação se torna um instrumento privilegiado de análise, “a melhor oportunidade de apreender o psicológico no e com o social” (BARUS-MICHEL, 2004:123-124). Esta autora afirma não haver significação fora da escuta que se pode fazer através da implicação, e que o sentido só emerge se acolhido por um outro que se dispõe a fazê-lo. A implicação, portanto, deve ser compreendida “como a capacidade de se dispor ao sentido, de acolhê-lo e, em primeiro lugar, admiti-lo ali onde ele nos atravessa, o que constitui a melhor oportunidade para atingi-lo” (BARUS-MICHEL, 2004:126).

As informações obtidas através das entrevistas foram, então, analisadas a partir da perspectiva clínica da psicossociologia, que tem seu foco principal no estudo do imaginário dos sujeitos sobre determinada condição. Esta disciplina, no dizer de Machado & Roedel (1994), “interessou-se pelo estudo de sujeitos em situações cotidianas, em seus grupos, organizações e comunidades” (MACHADO & ROEDEL, 1994:7).

Para Enriquez (1997), a incorporação do referencial psicanalítico à análise psicossociológica permite reconhecer e lidar com os fatores inconscientes na vida social e na vida organizacional.

4.4. Limitações do Estudo

São pertinentes as observações de André Lévy ao afirmar que “só é possível realizar um trabalho que valha a pena com grupos e organizações quando se tem um interesse afetivo verdadeiro pelas pessoas que fazem parte deles” (LÉVY, 1994: 175). E, sob este aspecto, o cargo de coordenadora, que exerço há mais de dez anos neste SAE, me permite um lugar privilegiado como pesquisadora, desde que seja respeitado o rigor científico em todas as etapas do estudo.

Um dos limites desta pesquisa, previsto desde a fase de projeto, se refere a um possível viés de seleção, que ocorreria com relação à aceitação dos pacientes em responder ao convite. Previa-se que só comparecessem aqueles pacientes que tivessem alguma motivação para reiniciar seu acompanhamento clínico no SAE, fato que se comprovou na prática. Provavelmente, os indivíduos que se afastaram do serviço por alguma questão ainda não resolvida, quer seja referente ao funcionamento do SAE, quer seja relativa a aspectos psicossociais do paciente, não tivessem intenção nem disponibilidade de retornar para participar de uma pesquisa. Porém, a possibilidade de um contato tão privilegiado com a opinião destes pacientes, realizada de forma inusitada, justificou a tentativa, mostrando o quão rica de significados se revelou a experiência.

A proposta do estudo previa ainda que, face à possibilidade de que o número de pacientes afastados que respondessem ao convite para participar da pesquisa fosse insuficiente para a realização do estudo pretendido, existiria a alternativa de serem entrevistados pacientes que se encontrassem em acompanhamento no SAE, mas que já tivessem sido considerados como casos de abandono em algum período, tendo solicitado seu reingresso no serviço espontaneamente. Vale ressaltar que este é um fato corriqueiro observado no serviço em questão.

Face ao reduzido tempo disponível para a realização do trabalho de campo, e visando o cumprimento do cronograma da pesquisa, optou-se pela realização simultânea de entrevistas com aqueles pacientes que já haviam abandonado o tratamento em algum outro momento, mas que retornaram espontaneamente.²⁶ Como todos os 7 pacientes em situação de abandono que compareceram para as entrevistas solicitaram seu reingresso no SAE e face à semelhança das respostas obtidas nos dois grupos entrevistados, optou-se por analisá-las de forma conjunta.

Finalmente, vale sublinhar os limites intrínsecos ao tipo de estudo realizado em relação à possibilidade de generalização de resultados obtidos.

²⁶ As cartas-convite enviadas aos pacientes estipulavam um prazo de dois meses para que comparecessem para as entrevistas. Pela impossibilidade de se conhecer o número de pacientes que responderiam ao convite, e temendo que este grupo pudesse ser muito reduzido, considerou-se imprudente aguardar o final deste prazo para que se iniciassem as entrevistas com o segundo grupo de pacientes.

4.5. Aspectos Éticos

Esta pesquisa que, de acordo com o item II.2 da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), envolve pesquisa com seres humanos ao propor a coleta de informações em prontuários médicos e entrevistas com pacientes, foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Somente após a aprovação neste Comitê de Ética é que se deu o início da coleta dos dados.

Os referenciais básicos da bioética - autonomia, não maleficência, beneficência e justiça - foram respeitados, à medida que:

- Os prontuários só foram consultados após autorização da direção do hospital, guardião destes documentos e as entrevistas só foram realizadas após os sujeitos da pesquisa assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido;
- Foram garantidos o anonimato dos sujeitos e sua liberdade em retirar o consentimento a qualquer momento, sem prejuízo na relação destes com a instituição ou com o pesquisador, assim como a confidencialidade dos dados;
- Todo o material obtido na coleta dos dados (perfil dos pacientes, material gravado nas entrevistas e transcrição das mesmas) será mantido sob a guarda da pesquisadora por cinco anos, sendo destruído após este período;
- Não existiram riscos relacionados à participação dos sujeitos, assim como não foram previstas despesas nem remuneração;
- Não existiram malefícios relacionados ao desenvolvimento da pesquisa;
- Como benefícios estavam previstos: a contribuição para a produção de conhecimento sobre o tema do abandono de tratamento da AIDS, que poderá ser utilizado neste SAE e/ou em outros serviços de saúde na melhora da qualidade da assistência, assim como o oferecimento ao sujeito da pesquisa,

da possibilidade de reiniciar seu tratamento (oferecimento aceito por todos os que participaram das entrevistas²⁷);

- A pesquisadora se compromete em divulgar os resultados da pesquisa sob a forma de publicação em revistas científicas ou de apresentação em eventos científicos.
- Os custos envolvidos no desenvolvimento foram arcados pela pesquisadora.

²⁷ Além destes 7, mais 6 pacientes já procuraram o SAE até o momento, portando a carta-convite e solicitando seu reingresso conforme oferecido na mesma. Estes pacientes foram readmitidos no SAE, porém não puderam ser incluídos na pesquisa por terem comparecido após o término da fase de campo.

5. O PERFIL DOS CASOS DE ABANDONO E SUA COMPARAÇÃO COM OS PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO REGULAR

5.1. O Perfil dos Casos de Abandono

O perfil dos 155 pacientes em situação de abandono de tratamento foi construído a partir de características demográficas, socioeconômicas e clínicas, bem como de dados relativos aos hábitos de vida e ao atendimento por eles recebido.

Cabe ressaltar que a descrição deste perfil aqui inserida cumpre apenas uma função ilustrativa, uma vez que a compilação das informações que o compõem não atende à preocupação de comparação com o grupo que não abandonou. As variáveis de interesse para o abandono de tratamento serão ressaltadas no próximo item deste trabalho.

Os pacientes que abandonaram seu acompanhamento clínico no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis são predominantemente do sexo masculino (67,1%), na proporção de 2:1 (dois homens para cada mulher), com idade média de 32,5 anos na primeira consulta (18,4 a 70,9) e 34,8 anos na época do abandono (18,9 a 73,1), com discreto predomínio da raça branca (49%) sobre a raça negra (42,6%), considerando-se pretos (20,6%) e pardos (21,9%) juntos. A situação conjugal da maioria é de solteiros (58,1%) e mais da metade destes pacientes reside com a família (52,9%) em imóvel próprio (33,5%).²⁸

Com relação ao local de moradia, apesar da maioria residir no município do Rio de Janeiro (67,7%), significativa parcela de pacientes reside em outros municípios, principalmente na Baixada Fluminense (20,6%).

O grupo estudado apresentou baixo grau de escolaridade, com 38% dos pacientes concentrando-se na categoria que agrupou os analfabetos, os apenas alfabetizados e aqueles que cursaram parte do ensino fundamental, havendo significativo número de desempregados (35,5%).

Com relação ao perfil clínico 59,3% já tinham desenvolvido AIDS e 65,8% já haviam iniciado uso de anti-retrovirais, com 51,9% tendo usado apenas um esquema.

²⁸ A variável “opção sexual”, apesar da significativa importância para a construção deste perfil, não foi aqui abordada por não haver, no material consultado, um registro sistemático desta informação.

A maioria destes pacientes foi encaminhada pelo CTA (58,7%) e levou, em média, um ano e quatro meses para procurar assistência clínica depois de ter seu diagnóstico revelado. Os parâmetros laboratoriais de acompanhamento clínico, que compreendem a dosagem dos níveis de linfócitos T CD4 e a Carga Viral, foram avaliados através da comparação entre os níveis aferidos no início do tratamento e na última coleta antes do abandono. Neste grupo, tanto os valores de CD4 quanto os de Carga Viral não apresentaram diferenças significativas entre as duas dosagens, provavelmente em função de uma má adesão ao tratamento proposto. Um dado curioso a ser registrado é que 40% destas pessoas já haviam abandonado seu acompanhamento no SAE anteriormente, algumas delas, mais de uma vez.

5.2. Fatores Associados ao Abandono de Tratamento

5.2.1. Análises Bivariadas Baseadas no Teste do qui-quadrado e Teste de Wilcoxon

A comparação entre os grupos que abandonou e não abandonou o tratamento foi feita através de análises bivariadas, que identificaram fatores associados ao abandono do tratamento de HIV/AIDS no serviço estudado.

Considerando-se a investigação da presença de fatores demográficos e socioeconômicos, a Tabela 1 revela que a idade, a situação conjugal, o tipo de residência e com quem o paciente vive, assim como o grau de escolaridade e a situação atual de trabalho, interferem no risco de abandono. Não foram observadas diferenças significativas entre os grupos de pacientes que abandonaram e que não abandonaram o tratamento com relação ao sexo, à cor/raça, nem ao local de moradia.

Com relação aos fatores clínicos, hábitos e fatores relativos ao modo de produção de cuidado, a Tabela 2 mostra associação positiva com abandono entre os que relataram uso de drogas ilícitas e aqueles com registro de antecedentes psiquiátricos. Ter o diagnóstico de AIDS e ter usado quatro ou mais esquemas anti-retrovirais apresentaram associação negativa com o risco de abandono. Ter sido ou não encaminhado pelo CTA, e fazer uso de álcool não se mostraram estatisticamente associados à ocorrência de abandono.

No caso de variáveis contínuas - idade do paciente na primeira consulta, tempo entre o diagnóstico e a primeira consulta, níveis de linfócitos T CD4 e de Carga Viral, tanto do início do tratamento, quanto do final do período observado, foi realizada a comparação das médias através do teste não paramétrico de Wilcoxon.

Foi observada diferença estatística significativa entre os dois grupos com relação à idade do paciente na primeira consulta, sendo a média de idade do grupo que abandonou cerca de quatro anos e meio menor do que a do grupo em acompanhamento regular (32,5 *versus* 37,1 anos, respectivamente; $p < 0,0001$).

O tempo que o paciente levou entre receber o diagnóstico e realizar a primeira consulta médica no SAE também apresentou diferença significativa ($p=0,0051$) entre os dois grupos, sendo maior no grupo que abandonou (média de 1 ano e quatro meses) do que no grupo em acompanhamento regular (média de 7 meses e meio).

Os parâmetros laboratoriais da evolução clínica observados foram o primeiro e o último exame de CD4 e de Carga Viral registrados nos prontuários. Com relação ao primeiro exame de CD4, não houve diferença estatística significante entre as médias dos resultados aferidos nos dois grupos, sendo discretamente mais baixas no grupo em acompanhamento regular (338,6 células/mm³) do que no grupo que abandonou (389,7 células/mm³). Com relação ao último exame de CD4, a diferença entre os dois grupos foi significativa ($p < 0,0001$), sendo a média dos que abandonaram menor (388,8 células/mm³) do que a do grupo permanente (544,6% células/mm³).

Quanto à Carga Viral, a primeira dosagem da quantidade de HIV no organismo foi realizada por mais de 98% dos pacientes em acompanhamento regular e por cerca de 88% dos que abandonaram, apresentando diferença estatística significante entre os níveis apurados nos dois grupos ($p < 0,0001$), sendo discretamente mais altos no primeiro. O segundo exame mostrou resultados ainda mais expressivos, com um percentual maior de pacientes em acompanhamento regular atingindo uma das principais metas do tratamento com os ARV, que é chegar ao resultado de Carga Viral indetectável (67,84% dos pacientes que não abandonaram *vs* 12,90% dos que abandonaram).

Tabela 1. Análises bivariadas da associação entre a ocorrência de abandono de tratamento de HIV/AIDS e as características demográficas e socioeconômicas dos pacientes do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.

Variável	n	%*	Abandono				χ^2 (p)
			Sim (n=155)		Não (n=790)		
			n	%**	n	%**	
<i>Idade na 1ª consulta</i>							<0,0001
18-29 anos	251	26,6	67	26,6	184	73,4	
30-39 anos	379	40,1	56	14,8	323	85,2	
40-49 anos	239	25,3	27	11,3	212	88,7	
≥ 50 anos	76	8,0	5	6,6	71	93,4	
<i>Sexo</i>							0,8444
Masculino	628	66,4	104	16,6	524	83,4	
Feminino	317	33,6	51	16,1	266	83,9	
<i>Cor/Raça</i>							0,1398
Branca	497	52,6	76	15,3	422	84,7	
Parda	232	24,6	34	14,6	198	85,4	
Preta	166	17,6	32	19,3	134	80,7	
Ignorado	50	5,2	13	26,0	36	74,0	
<i>Situação Conjugal</i>							0,0410
Casado	312	33,0	46	14,7	266	85,3	
Solteiro	474	50,1	91	19,2	383	80,8	
Separado/Viúvo	159	16,9	18	11,3	141	88,7	
<i>Município de Residência</i>							0,1485
Rio de Janeiro	615	65,08	105	17,0	510	83,0	
Baixada	246	26,03	32	13,0	214	87,0	
Outros	84	8,89	18	21,4	66	78,6	
<i>Tipo de Residência</i>							<0,0001
Própria	389	41,2	52	13,4	337	86,6	
Alugada	194	20,5	39	20,1	155	79,9	
Cedida	67	7,1	19	28,4	48	71,6	
Outros	58	6,1	24	41,4	34	58,6	
Ignorado	237	25,1	21	8,9	216	91,1	
<i>Com quem reside</i>							<0,0001
Família	604	63,85	82	13,6	522	86,4	
Parceiro(a)	81	8,57	15	18,5	66	81,5	
Sozinho	170	18,01	29	17,0	141	83,0	
Outros	81	8,59	22	27,1	59	72,9	
Ignorado	9	0,98	7	77,8	2	22,2	
<i>Escolaridade</i>							0,0024
Sem ensino fundamental	259	27,4	59	22,7	200	77,3	
Fundamental Completo	204	21,5	37	18,2	167	81,8	
Médio/Superior Completo	297	31,5	38	12,8	259	87,2	
Ignorado	185	19,6	21	11,4	164	88,6	
<i>Ocupação Atual</i>							<0,0001
Empregado/aposentado	499	52,8	53	10,6	446	89,4	
Desempregado	203	21,5	55	27,1	148	72,9	
Outros	219	23,2	44	20,0	175	80,0	
Ignorado	24	2,5	3	12,8	21	87,2	

*Distribuição da população estudada por categorias das variáveis; ** ocorrência (sim/não) de abandono por categorias das variáveis.

Tabela 2. Análises bivariadas da associação entre a ocorrência de abandono de tratamento de HIV/AIDS e as características clínicas, hábitos e fatores relativos ao modo de produção de cuidado dos pacientes do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.

Variável	n	% *	Abandono				χ^2 (p)
			Sim (n=155)		Não (n=790)		
			n	% **	n	% **	
Encaminhado pelo CTA							0,1463
Sim	603	63,8	91	15,0	512	85,0	
Não	342	36,2	64	18,7	278	81,3	
Caso de AIDS							<0,0001
Sim	748	79,1	92	12,3	656	87,7	
Não	184	19,5	52	28,3	132	71,7	
Ignorado	13	1,4	11	84,6	2	15,4	
Uso de ARV							<0,0001
Sim	776	82,1	102	13,1	674	86,9	
Não	169	17,9	53	31,3	116	68,7	
Número de esquemas ARV							<0,0001
Nunca usou	167	17,7	51	30,5	116	69,5	
1	286	30,3	54	18,9	232	81,1	
2	137	14,5	19	13,9	118	86,1	
3	130	13,8	21	16,1	109	83,9	
4	84	8,8	6	7,2	78	92,8	
5	51	5,4	1	1,9	50	98,0	
> 5	88	9,3	1	1,1	87	98,9	
Ignorado	2	0,2	2	100,0	0	0	
Uso de álcool							0,9694
Sim	651	68,9	107	16,4	544	83,6	
Não	294	31,1	48	16,3	246	83,7	
Uso de drogas ilícitas							0,0001
Sim	221	23,4	55	24,9	166	75,1	
Não	724	76,6	100	13,8	624	86,2	
Antecedentes Psiquiátricos							0,0003
Sim	108	11,5	31	28,7	77	71,3	
Não	837	88,5	124	14,8	713	85,2	
Carga Viral Inicial							<0,0001
Indetectável	65	6,9	10	15,4	55	84,6	
80 a 1000.000	642	67,9	107	16,7	535	83,3	
100.001 a 500.000	157	16,6	14	8,9	143	91,1	
> 500.000	48	5,1	5	10,4	43	89,6	
Não realizada	33	3,5	19	57,6	14	42,4	
Carga Viral Final							<0,0001
Indetectável	556	58,8	20	3,6	536	96,4	
80 a 1000.000	289	30,6	64	22,1	225	77,9	
100.001 a 500.000	16	1,7	5	31,2	11	68,8	
> 500.000	5	0,5	5	100,0	0	0	
Não realizada	79	8,4	61	77,2	18	22,8	

*Distribuição da população estudada por categorias das variáveis; **ocorrência (sim/não) de abandono por categorias das variáveis.

5.2.2. Regressão Logística

A tabela 3 apresenta os resultados obtidos pelo modelo de regressão logística, sendo identificados fatores independentemente associados ao abandono de tratamento. Entre os fatores com associação positiva com o abandono estão: o desemprego ou vínculo de trabalho instável, o tempo entre o diagnóstico e a primeira consulta, o uso de drogas ilícitas e o registro de antecedentes psiquiátricos. Já a idade, ter o diagnóstico de AIDS e ter usado quatro ou mais esquemas ARV têm associação negativa com o abandono, ou seja, funcionam como fator protetor deste desfecho.

Tabela 3. Regressão logística identificando fatores associados ao abandono de tratamento no Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.

Variável	Coefficiente	Erro Padrão	χ^2 (p)	Odds Ratio	Intervalo de Confiança 95%	
Intercepto	0,040	0,541	0,9416			
Idade na 1ª consulta (anos)	- 0,044	0,015	0,0034	0,957	0,929	0,985
Tempo entre diagnóstico e 1ª consulta (anos)	0,129	0,055	0,0189	1,138	1,022	1,268
Ensino médio ou superior completo	- 0,384	0,250	0,1246	0,681	0,417	1,112
Estar desempregado	1,265	0,276	<0,0001	3,544	2,062	6,089
Renda instável	0,654	0,288	0,0229	1,924	1,095	3,380
Ter AIDS (doença)	- 1,039	0,268	0,0001	0,354	0,209	0,598
Uso de drogas ilícitas	0,568	0,244	0,0198	1,765	1,095	2,848
Antecedentes psiquiátricos	1,010	0,325	0,0019	2,746	1,452	5,191
4 ou mais esquemas ARV	- 1,549	0,401	0,0001	0,213	0,097	0,466

As estimativas indicaram que o risco de abandono foi maior entre os mais jovens na população estudada. As chances de ocorrência (vs. não-ocorrência) de abandono mostraram-se associadas, em média, a uma redução de cerca de 5,0% a cada ano a mais de idade. Com relação à situação de trabalho, as chances de ocorrência de abandono entre os desempregados e aqueles com renda instável foram, respectivamente, 3,5 e 1,9 vezes aquelas observadas entre os indivíduos com fonte de renda regular (formalmente empregados e aposentados). O relato de uso de drogas ilícitas e o registro de antecedentes psiquiátricos mostraram-se associados ao aumento nas chances de abandono em 1,8 e 2,7 vezes, respectivamente.

As chances de abandono de tratamento mostraram-se reduzidas em cerca de 65,0% e 79,0% entre indivíduos que já haviam desenvolvido sintomas da AIDS e pacientes que já haviam usado quatro ou mais esquemas ARV, respectivamente.

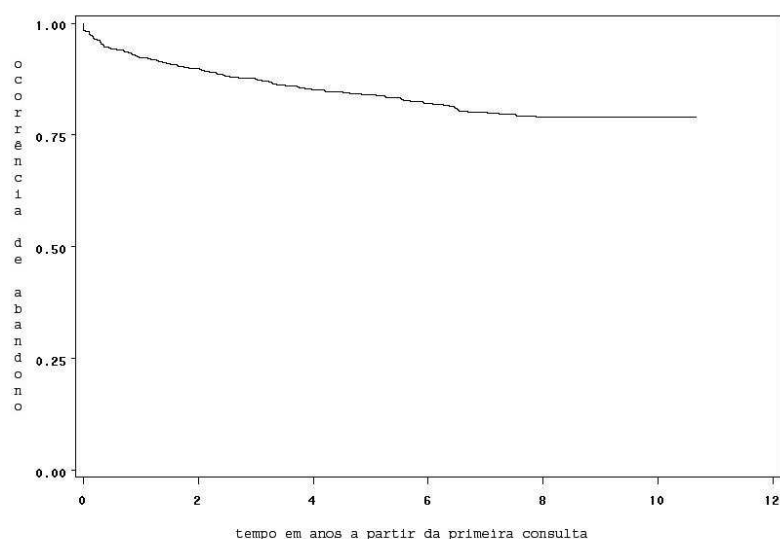
Nesta análise, ter nível de escolaridade médio ou superior mostrou-se *borderline* associado ao desfecho estudado, observando-se, entre tais indivíduos, uma tendência de menor ocorrência de abandono do tratamento.

5.2.3. Curvas de Kaplan-Meier e Modelo de Cox

O risco instantâneo de ocorrência de abandono, a partir da entrada do paciente no serviço, foi estudado através das técnicas de análise de sobrevivência: Kaplan-Meier e Modelo proporcional de Cox. Os dados aferidos corroboraram os achados anteriores, obtidos pelas análises bivariadas com base no teste qui-quadrado e pela regressão logística.

A Figura 1 apresenta a curva de Kaplan-Meier para a ocorrência de abandono, considerando o conjunto de pacientes estudados.

Figura 1: Curva de Kaplan-Meier para ocorrência de abandono de tratamento no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis, tendo como referência a data da 1ª consulta. Rio de Janeiro, Brasil, 2007.



As Figuras 2 a 10 têm cunho ilustrativo e representam as curvas de Kaplan-Meier para as variáveis que apresentaram riscos de abandono estatisticamente

diferenciados entre as suas categorias. Os resultados endossam a idéia de maior risco de abandono entre pacientes mais jovens, com nível mais baixo de escolaridade, solteiros, que vivem fora de uma estrutura familiar (com família ou parceiro), desempregados ou com renda instável, com menor gravidade clínica, com antecedentes psiquiátricos e usuários de drogas ilícitas.

Figura 2: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo faixa etária, tendo como referência a primeira consulta. ($p < 0,0001$)

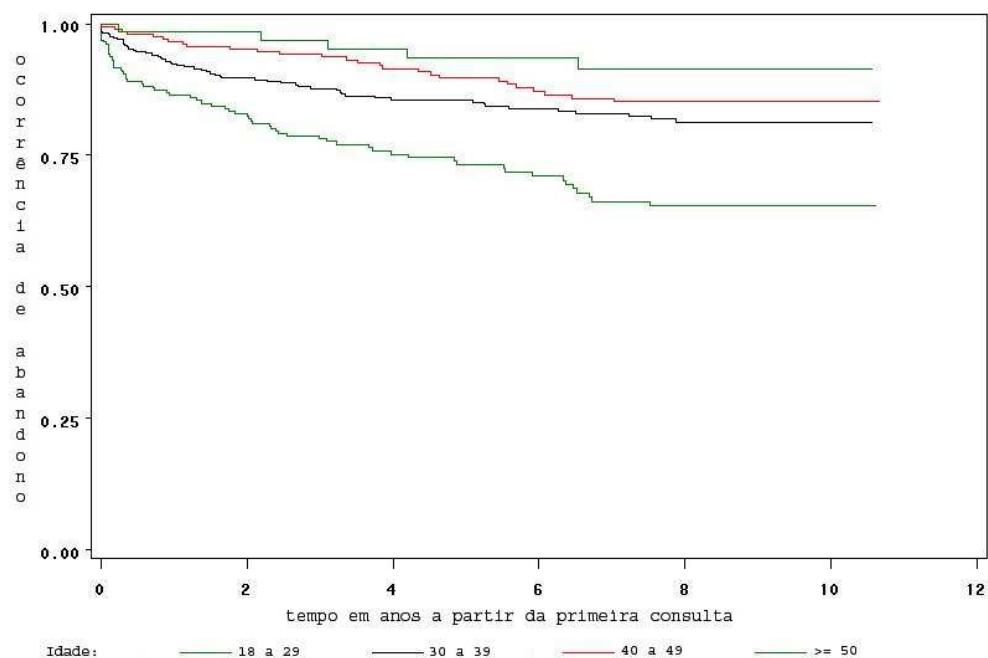


Figura 3: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo escolaridade, tendo como referência a primeira consulta. ($p=0,0371$)

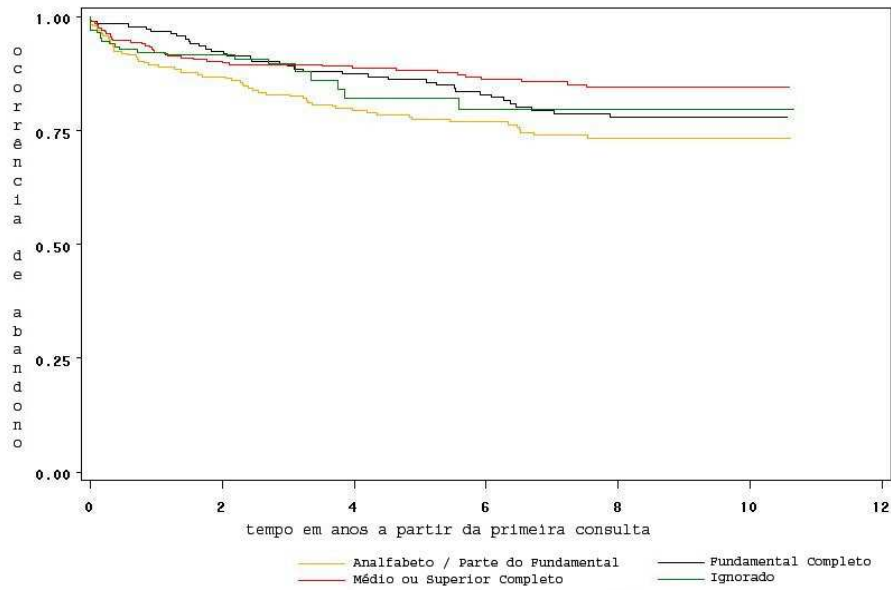


Figura 4: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo situação conjugal, tendo como referência a primeira consulta. ($p=0,0131$)

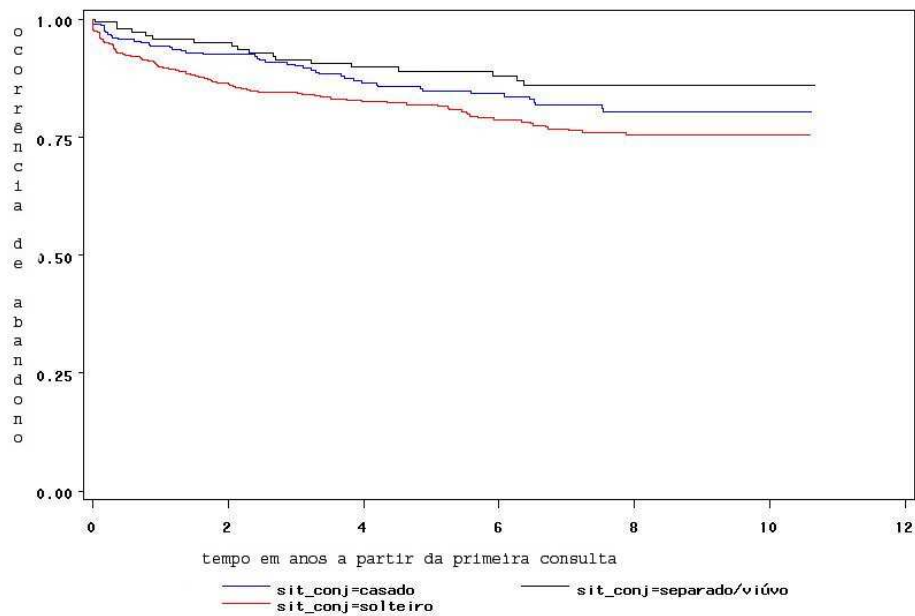


Figura 5: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo com quem reside o paciente, tendo como referência a primeira consulta. ($p < 0,0001$)

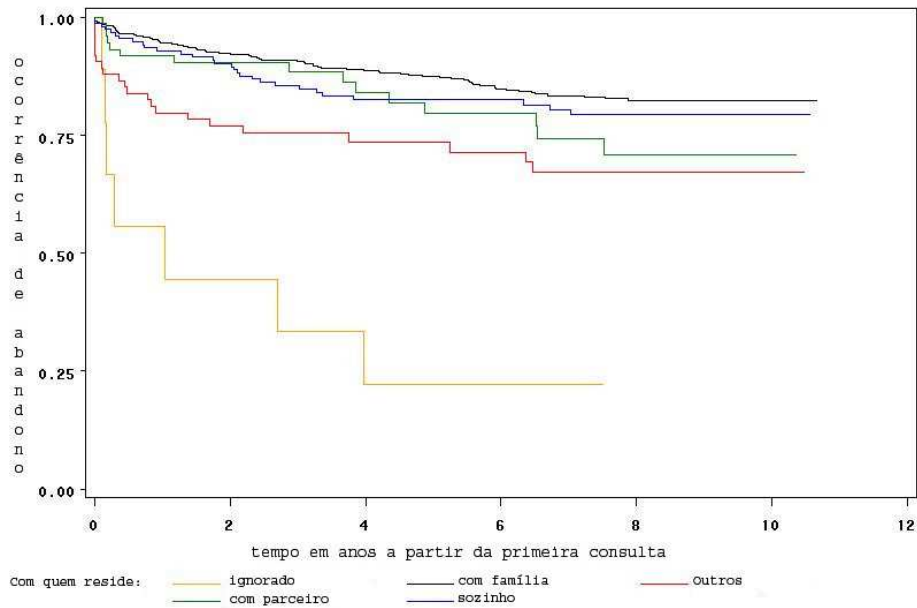


Figura 6: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo situação de trabalho, tendo como referência a primeira consulta. ($p < 0,0001$)

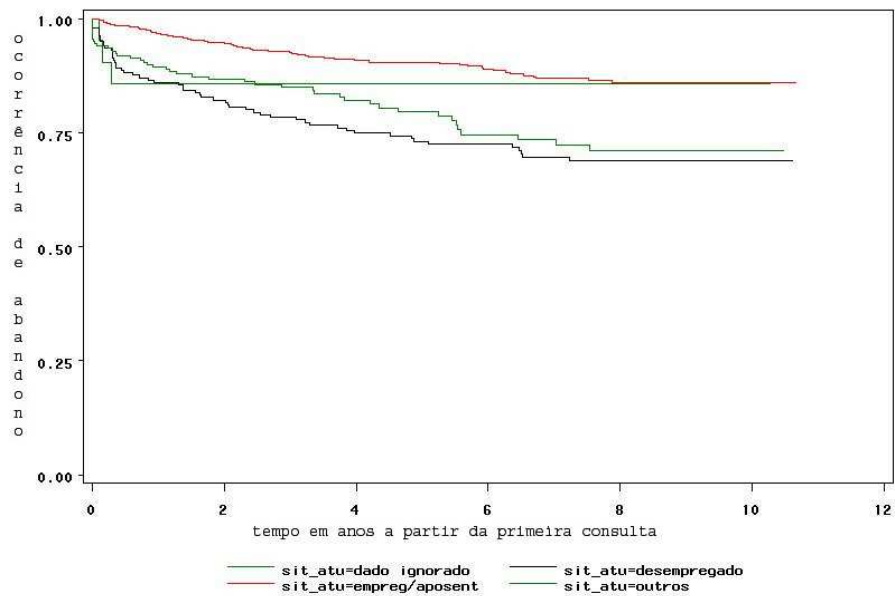


Figura 7: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo diagnóstico de AIDS, tendo como referência a primeira consulta. ($p < 0,0001$)

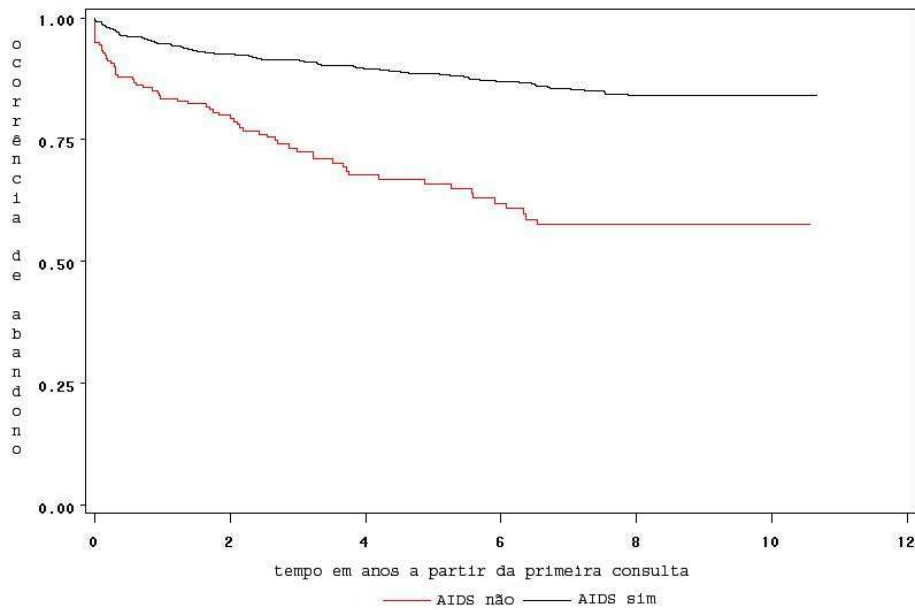


Figura 8: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo número de esquemas ARV usados, tendo como referência a primeira consulta. ($p < 0,0001$)

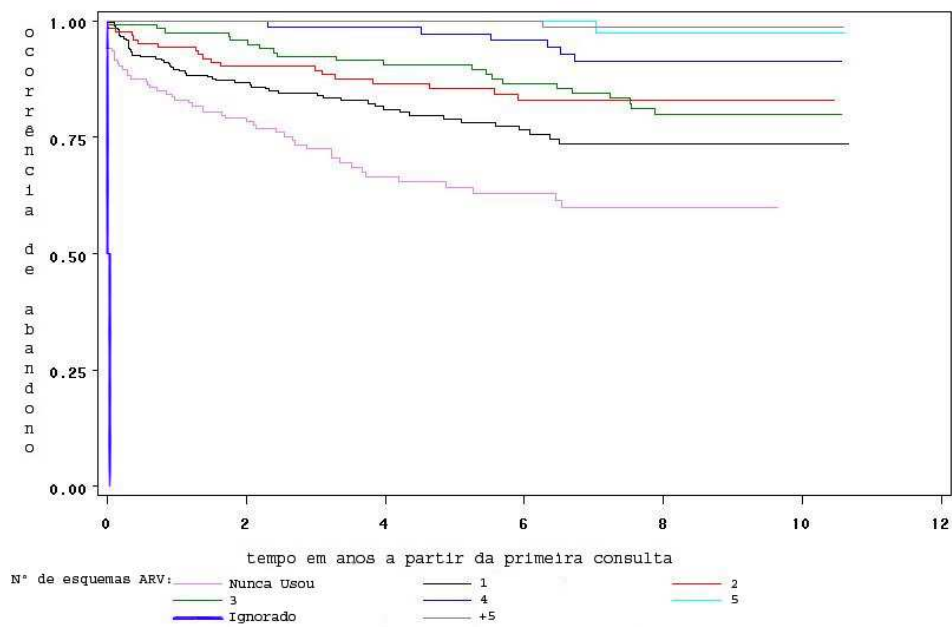


Figura 9: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo antecedentes psiquiátricos, tendo como referência a primeira consulta. ($p=0,0442$)

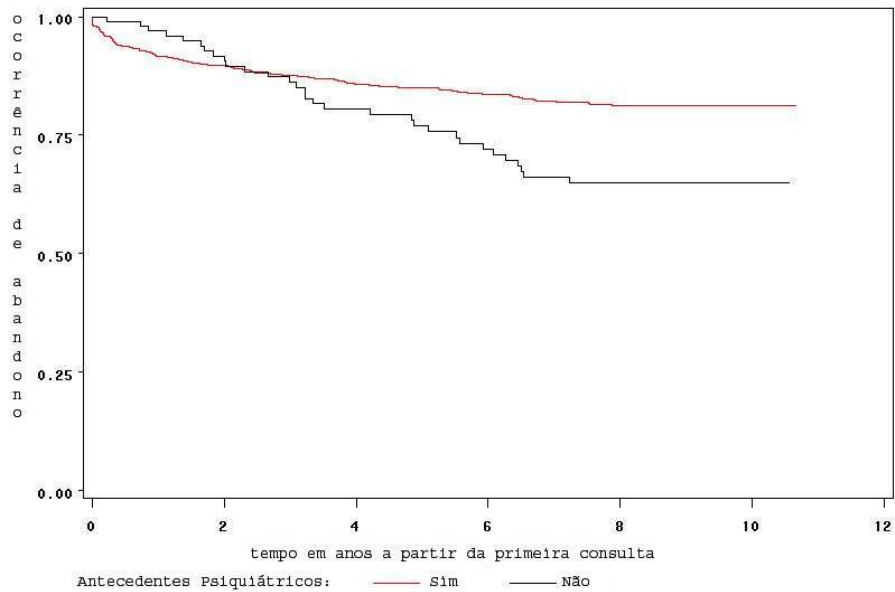
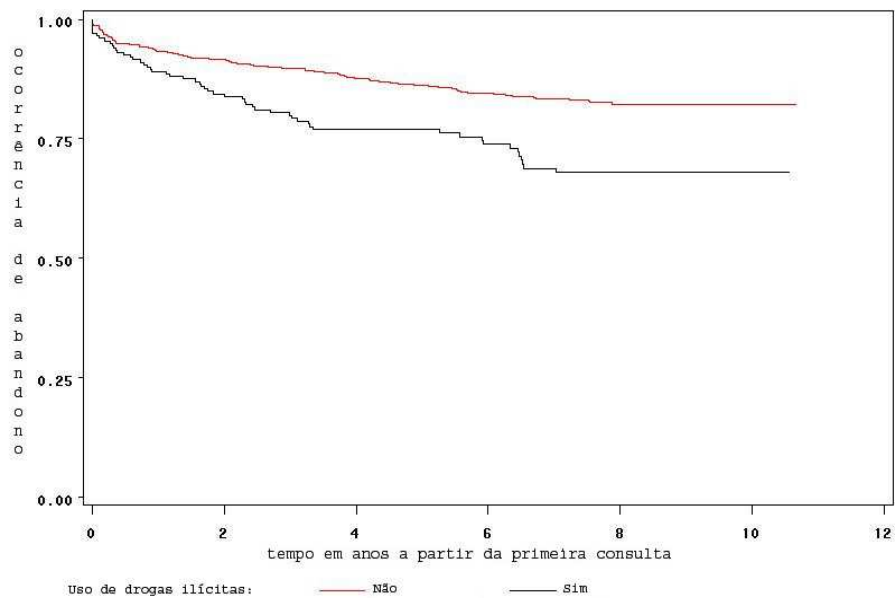


Figura 10: Ocorrência de abandono no SAE/HESFA até jan/2007, segundo uso de drogas ilícitas, tendo como referência a primeira consulta. ($p<0,0001$)



A Tabela 4 apresenta os resultados do modelo de regressão de Cox, indicando os efeitos das variáveis que se mostraram independentemente associadas à ocorrência instantânea de abandono do tratamento. Exceto por algumas diferenças, tais resultantes são consistentes com aqueles obtidos no modelo de regressão logística, que não incorpora informação sobre a ocorrência do desfecho no decorrer do tempo.

Tabela 4. Modelo de regressão de Cox para análise da ocorrência de abandono de tratamento de HIV/AIDS dos pacientes do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis (n=945). Rio de Janeiro, Brasil, 2007.

VARIÁVEL	Coefficiente	Erro padrão	Pr> χ^2	Hazard ratio	Intervalo de confiança (95%)	
Idade na primeira consulta (anos)	-0,029	0,012	0,0191	0,972	0,949	0,995
Ens. Médio ou Superior completo	-0,912	0,256	0,0004	0,402	0,243	0,664
Situação conjugal solteiro	0,407	0,204	0,0464	1,502	1,007	2,240
Estar desempregado	0,748	0,238	0,0016	2,114	1,327	3,367
Vínculo empregatício instável	0,430	0,265	0,104	1,538	0,915	2,584
Ter AIDS (doença)	-0,972	0,255	0,0001	0,378	0,229	0,624
Uso de drogas ilícitas	0,675	0,213	0,0015	1,964	1,294	2,979
Antecedentes psiquiátricos	1,075	0,231	<0,0001	2,929	1,862	4,608
2 ou 3 esquemas ARV	-0,578	0,264	0,0282	0,561	0,335	0,940
4 ou mais esquemas ARV	-1,710	0,401	<0,0001	0,181	0,082	0,397

O *hazard* (ou risco instantâneo) de ocorrência de abandono entre indivíduos desempregados e com vínculo empregatício instável foi, respectivamente, 2,1 e 1,5 vezes aquele observado entre indivíduos com renda estável. Também se registra a elevação do risco de abandono entre pacientes com antecedentes psiquiátricos (HR=2,9) e usuários de drogas ilícitas (HR=2,0). Diferentemente do modelo de regressão logística, aparece, ainda, como positivamente associado ao *hazard* de abandono do tratamento, ser solteiro (HR=1,5).

Com associações negativas com os *hazard* de abandono do tratamento, sublinham-se a idade do paciente, ter AIDS e ter usado vários esquemas anti-retrovirais. Também surge como estatisticamente significativa a associação negativa entre a ocorrência de abandono do tratamento e nível de escolaridade mais elevado (médio ou superior).

6. ENTRE A DOR E O SOFRIMENTO: CONDICIONANTES DO ABANDONO DO TRATAMENTO E POSSIBILIDADES DE CONSTRUÇÃO DE UM PROJETO DE VIDA ENTRE OS PACIENTES COM HIV/AIDS

6.1. Eixos Principais de Análise

As entrevistas trouxeram elementos extremamente relevantes para a análise das causas de abandono, apreendidas não só de forma direta, mas principalmente através da análise do uso de metáforas, de outras imagens e de relatos que remetem a processos e representações psíquicas fundamentais para a compreensão dos modos de subjetivação e do sofrimento dos indivíduos portadores do HIV ou com AIDS. A vergonha, a negação e outras defesas contra o sofrimento psíquico emergiram da análise dos principais elementos condicionantes do abandono do tratamento para o grupo de pacientes estudado. Tais condicionantes, aliados à freqüente situação de miséria ou às precárias condições socioeconômicas de suas vidas, às dificuldades de construção de redes sociais de apoio e à intolerância aos anti-retrovirais, impedem a construção de um imaginário motor (ENRIQUEZ, 1997) que permita a ação, o não aprisionamento na impotência e a construção de projetos ou o desenho de um futuro.

A partir dos elementos que emergiram desta análise, foram feitas novas incursões ao campo teórico, para que a discussão dos tópicos pudesse ter uma adequada sustentação.

Ewing Goffman (1988), Vincent de Gaulejac (2006) e Freud (1969), embasaram, respectivamente, as discussões sobre estigma, vergonha e negação, sendo consultada também a obra de Laplanche (2001), enquanto dicionário de psicanálise.

Além destes, outros autores do campo da Psicossociologia ou da Psicanálise, como René Kaës, Christophe Dejours e Joel Birman, cujas reflexões acerca das alianças e vínculos e a respeito da dor e do sofrimento são recuperadas na obra de Sá (2005), contribuíram para a análise do material empírico.

6.2. Conhecendo os Sujeitos

As pessoas entrevistadas trouxeram informações importantes para a construção de um perfil que identifique o paciente que está com dificuldades de adesão ao modelo de tratamento proposto. Antes da análise propriamente dita, será apresentada uma caracterização de cada um dos entrevistados. Vale lembrar que os nomes são fictícios.

Otacílio, um homem pardo²⁹ de 59 anos, residente na Baixada Fluminense e que faz sexo com outros homens, não tem parceiro fixo e faz uso irregular de preservativo. Tem casa própria, não completou o ensino fundamental e atualmente não trabalha. Além da AIDS, tem insuficiência renal crônica, necessitando se submeter a sessões de hemodiálise três vezes por semana. Seu teste Anti-HIV foi solicitado durante o acompanhamento da doença renal em 1997, porém só procurou atendimento especializado em 1999, data da sua primeira consulta no SAE. Nesta ocasião já apresentava indicação clínica e laboratorial de terapêutica anti-retroviral, sendo iniciada terapia dupla, com Zidovudina e Didanosina, conforme consenso vigente na época. Frequentou o SAE por cerca de dois anos, estando afastado desde maio de 2001. Recebeu o convite para participar da pesquisa por carta, telefonando para marcar a data da entrevista. Já por telefone, manifestou seu desejo de retornar, dizendo estar muito sensibilizado com a carta-convite, interpretando o fato de, mesmo após tanto tempo, ter “alguém” preocupado com ele, como um sinal divino. Alegou ter se afastado do tratamento em função de “problemas pessoais”, principalmente os relacionados a dois rapazes que abriga em sua casa. Sua entrevista foi recheada de manifestações da dificuldade em aceitar este segundo diagnóstico de doença crônica, levando-o a negar a existência da AIDS em sua vida.

A segunda entrevistada foi **Letícia**, uma mulher branca de 35 anos, heterossexual, separada do primeiro marido, de quem afirma ter se infectado, e que vive com um novo companheiro há cerca de três anos, na zona oeste da cidade. Chegou a ingressar no ensino médio, mas não concluiu este nível de escolaridade e trabalha com o pai em negócio próprio da família. Seu diagnóstico foi feito em julho de 1998, por ter apresentado sintomas compatíveis com a infecção pelo HIV, tendo

²⁹ A referência à cor/raça utilizada neste trabalho se baseia no que estava registrado na anamnese médica, não havendo como distinguir se foi auto-referida pelo paciente ou escolhida pelo profissional.

iniciado acompanhamento clínico em outra unidade, da qual se afastou por não ter gostado do atendimento, que classificou como “muito impessoal”. Depois que se matriculou no SAE, em maio de 1999, abandonou seu tratamento outras duas vezes, sempre por intolerância aos anti-retrovirais, já tendo trocado de esquema duas vezes, alegando dificuldade de aceitar sua condição de soropositiva sempre que ficava assintomática. Alegou já estar pensando em solicitar seu reingresso no SAE quando recebeu a carta-convite, que funcionou como um estímulo para o seu retorno. Tem um relato carregado de revolta com o homem que a infectou, acusando-o de ter tido um comportamento criminoso, uma vez que este já que conhecia seu diagnóstico e, mesmo assim, nunca usou preservativo com ela. Apesar disso, informa só ter feito sexo seguro com o atual companheiro que é soro-negativo, durante o primeiro ano do relacionamento. Depois disso, segundo ela conta, ele passou a se recusar a usar o preservativo.

Leonídio é um paciente do sexo masculino, branco, de 44 anos, morador da Baixada Fluminense, casado há 13 anos e pai de dois filhos. Atualmente está desempregado e mora com a família em casa alugada, tendo cursado apenas metade do ensino fundamental. Relata uso abusivo de álcool, e existe registro, em seu prontuário, de antecedentes psiquiátricos. Teve seu diagnóstico revelado em junho de 1999, procurando assistência de imediato e nunca usou anti-retrovirais. Compareceu para a entrevista após ter recebido pelo correio a carta-convite, alegando ter abandonado o tratamento por não apresentar nenhum sintoma e que ficava “deprimido” cada vez que precisava ir ao hospital para as consultas. Manteve durante toda a entrevista uma postura ansiosa, falando rápido, parecendo estar incomodado por estar naquele lugar. Seu último atendimento no SAE ocorreu em dezembro de 2002.

Lindalva é uma mulher parda de 33 anos que vive maritalmente com um companheiro bem mais idoso do que ela e com dois dos três filhos que teve, todos de relações extra conjugais. Seu diagnóstico foi feito a partir do nascimento do primeiro filho, que ao ser cedido para adoção, foi submetido a uma série de exames, entre eles o Anti-HIV, que foi positivo. Diante deste fato, a entrevistada foi contatada pela mãe adotiva da criança e procurou o CTA para também realizar o teste. Em função do resultado positivo, foi encaminhada para o SAE, em setembro de 1997, porém só

compareceu para a primeira consulta em agosto de 1999, alegando não se sentir doente. Permaneceu assintomática e sem fazer uso de anti-retrovirais até 2004, sendo sua última visita ao SAE em maio daquele ano. Durante este período em que esteve afastada teve outros dois filhos, porém só fez o pré-natal do filho mais novo, que completou um ano recentemente. Procurou inicialmente um posto de saúde, não informou que era soropositiva, o que só foi descoberto a partir dos exames solicitados no pré-natal, sendo encaminhada então para serviço especializado em acompanhamento de gestantes soropositivas. Não fizera acompanhamento pré-natal na segunda gestação porque “tinha certeza, fé em Deus, que na hora do parto ia correr tudo bem, e que minha filha ia nascer com saúde”. Durante a entrevista informa que a chegada da carta-convite foi uma coincidência, pois acabara de ser reencaminhada do serviço onde seu filho nascera para seu local inicial de tratamento, no caso, o SAE. Apesar de ter cursado os primeiros anos do ensino fundamental, a paciente tem algum grau de déficit cognitivo, além de ter registro de antecedentes psiquiátricos. Participa do mercado informal de trabalho e sua renda é completada pela aposentadoria do companheiro.

A quinta entrevista foi realizada com paciente do sexo masculino, **Kleiton**, de 32 anos, preto, que mantém relação estável com outro homem, também soropositivo, com quem reside em casa própria. Acredita ter sido infectado por este parceiro, pois, mesmo já conhecendo sua sorologia, nem sempre usavam preservativos. Seu diagnóstico foi feito no CTA em julho de 1998, levando cerca de dois meses para procurar o serviço ambulatorial, apesar de já ter apresentado sintomas compatíveis com a AIDS. Iniciou terapêutica anti-retroviral a partir da primeira consulta, e teve problemas de adaptação ao uso destes desde o primeiro esquema (usou três até se afastar). Permaneceu afastado por cerca de um ano. Recebeu o convite para participar da pesquisa pelo telefone, marcando data e hora para a entrevista. Contudo, mostrou-se tímido, respondendo às perguntas de forma concisa, fazendo longos intervalos entre as falas. Tem bom nível sócio-cultural, tendo completado o ensino médio e alegou, entre os motivos para o abandono, ter passado por dificuldades financeiras após ter sido demitido do emprego. Referiu já ter pensado em retornar, mas alegou ter ficado com vergonha de ter que explicar aos profissionais do SAE os

motivos de seu afastamento. Achou que o telefonema de alguma forma o habilitava para este retorno, como uma espécie de garantia de boas vindas.

A sexta entrevista esteve para ser excluída do estudo, em função da ínfima quantidade de informações fornecidas por **Dalva**, uma mulher branca de 34 anos, afastada do SAE desde 2004 e que já havia se afastado em outras três ocasiões. A paciente manteve uma postura apática durante toda a entrevista, respondeu de forma lacônica a quase todas as perguntas, demonstrando total desinteresse pelos assuntos abordados. Entretanto, a despeito da pobreza de informações verbais, a postura de indiferença e o total descaso com a sua situação de vida e de saúde foram considerados como uma possibilidade de análise extremamente rica de significados. Esta mulher, que chegou a cursar os primeiros anos do ensino fundamental, residiu por vários anos em abrigo da prefeitura e há cerca de duas semanas mora na rua, vivendo de recursos obtidos através de prostituição. Já teve seis filhos, de pais diferentes, e não convive com nenhum dos seis atualmente. Tem história de uso de drogas ilícitas e uso abusivo de álcool. Do ponto de vista clínico, mantém-se assintomática e não faz uso de anti-retrovirais.

Carmem, uma mulher de 28 anos casada e mãe de três filhos, dos quais apenas o mais velho também tem AIDS, teve seu diagnóstico revelado a partir do adoecimento de seu esposo, também soropositivo, quando o primeiro filho ainda tinha menos de um ano de idade. Ela nunca trabalhou fora de casa e o marido está desempregado há cerca de 10 anos, desde que adoeceu, vivendo às custas da ajuda de parentes. Mesmo após conhecer seu diagnóstico, em agosto de 1998, e de ter iniciado tratamento com anti-retrovirais em 2002, ainda teve mais dois filhos. Estas duas crianças, provavelmente em função do uso de anti-retrovirais pela mãe durante as gestações, não se infectaram pelo HIV. Já havia abandonado o tratamento outras duas vezes por períodos inferiores a seis meses, sempre alegando dificuldades financeiras. Seu último afastamento, desde maio de 2006, se deveu a uma tentativa frustrada de encontrar um emprego para ela e para o marido em outro estado. A situação sócio-econômica precária é o fator apontado como o mais marcante na vida da paciente.

Dos pacientes que já haviam abandonado seu tratamento em algum outro momento, mas que regressaram espontaneamente, o primeiro entrevistado foi

Lindomar, um homem de 37 anos, branco, solteiro, que reside na zona oeste da cidade com sua família. Tem curso superior completo e emprego formal. Seu diagnóstico foi feito em dezembro de 1998, procurando o serviço ambulatorial imediatamente. Manteve-se afastado de março de 1999 a novembro de 2005, dizendo-se assustado com o resultado do exame que, segundo ele, havia feito “apenas por curiosidade”. Permaneceu assintomático durante todo este período, nunca tendo usado anti-retrovirais. Retornou ao SAE apenas após ter conseguido “conversar com algumas pessoas” de seu convívio sobre o seu diagnóstico, das quais recebeu apoio e incentivo para reiniciar o acompanhamento clínico.

Lucíola, uma mulher preta de 42 anos, solteira, teve seu diagnóstico revelado em dezembro de 2000, procurando atendimento clínico de imediato. Apesar de já fazer uso de anti-retrovirais desde junho de 2001, já tendo usado dois esquemas, esteve afastada do tratamento por cerca de seis meses (de dezembro de 2006 a junho de 2007). Ela alega ter se afastado em função de sucessivas perdas que sofreu neste período: o pai, a mãe e o emprego, levando-a a “parar com tudo”.

O terceiro entrevistado deste grupo, **Oto**, é um homem de 40 anos, preto, que vive atualmente com uma companheira e três filhos. Já fora casado anteriormente, tendo sua primeira esposa, falecido em consequência de um aneurisma. Supõe ter sido infectado pela atual companheira, cujo primeiro marido faleceu em decorrência de uma doença pulmonar. Levou cerca de dois anos para procurar tratamento após o resultado do teste Anti-HIV, alegando dificuldade em aceitar o diagnóstico. Trabalhava como porteiro, mas perdeu o emprego, passando a enfrentar dificuldades econômicas, inclusive com relação à moradia. Refere usar maconha regularmente. Esteve afastado de julho de 2005 a janeiro de 2007. Nunca apresentou sintomas, mas iniciou tratamento com anti-retrovirais em maio de 2007 em função de parâmetros laboratoriais e afirma não ter nenhuma dificuldade no uso dos medicamentos.

Já **Osnir** é um paciente do sexo masculino, pardo, de 39 anos, que faz sexo com outros homens, reside sozinho e tem bom nível sócio-econômico, tendo completado o ensino médio e que trabalha como prestador de serviços. Seu diagnóstico foi feito em janeiro de 2000, em outro estado, onde ele nasceu e onde reside sua família, tendo iniciado seu tratamento naquela localidade. Em 2003 se transferiu para o Rio de Janeiro em razão do trabalho, procurando o SAE nesta

ocasião. Frequentou o serviço por cerca de um ano, sempre se queixando de dificuldade de adaptação aos anti-retrovirais (já está no terceiro esquema). Afastou-se do SAE em julho de 2004 por ter apresentado um Sarcoma de Kaposi, tendo retornado à sua cidade natal para ficar com sua família. Retornou em maio de 2006.

Elimar, o quinto entrevistado deste grupo, é um homem de 45 anos de cor preta, que faz sexo tanto com homens quanto com mulheres e mora sozinho na zona oeste da cidade, em residência alugada. Tem ensino fundamental completo e trabalha como cozinheiro. Levou oito meses desde que fez seu diagnóstico até procurar o SAE para iniciar o tratamento, em maio de 1999. Iniciou tratamento com anti-retrovirais em 2002 e já está no segundo esquema. Ficou afastado de dezembro de 2004 a junho de 2005 por dificuldade de concatenar o horário de trabalho com o horário das consultas, chegando a ser demitido por ter muitas faltas. Conseguiu novo emprego em restaurante com regime de folgas num dia fixo da semana e retornou ao SAE solicitando ser atendido sempre neste dia. Desde então não tem mais faltado às consultas.

Já **Irene**, de 31 anos, é solteira, preta e mora com a família em município da Baixada Fluminense. Não completou o ensino médio, está empregada e se diz usuária de álcool e drogas. Há registro de antecedentes psiquiátricos e já abandonou seu tratamento outras três vezes. Está fazendo uso do quinto esquema anti-retroviral e alega que sua intolerância ao uso destes medicamentos tem sido o principal motivo que a leva a se afastar das consultas, além de se auto-referir como “meio rebelde”.

O sétimo entrevistado deste grupo é **Luiz Felipe**, um homem, preto, heterossexual, solteiro, 44 anos, que reside em município da Região dos Lagos, onde trabalha como caseiro. Relata ter ficado surpreso com o diagnóstico, alegando ser doador de sangue, e ter descoberto que estava infectado ao fazer os exames de triagem antes de uma doação. Levou cerca de cinco meses para procurar tratamento e já está no quarto esquema anti-retroviral. Refere que o motivo de seus dois afastamentos é a dificuldade de conseguir transporte para o Rio de Janeiro, alegando não dispor de recursos financeiros para arcar com as passagens de ônibus,

dependendo de veículo da prefeitura de seu município, que nem sempre está disponível.³⁰

A próxima entrevista deste grupo foi realizada com **Igor** que é heterossexual, casado, preto, pai de dois filhos e que reside com a família na zona norte da cidade. Fez seu diagnóstico a partir do diagnóstico da esposa, durante pré-natal do segundo filho. Apesar de estar empregado e não ter despesas com a moradia por residir em imóvel cedido pela família, alegou como um dos motivos de seus dois afastamentos, a falta de recursos financeiros para as passagens de ônibus até o serviço de saúde. O outro motivo alegado foi falta de afinidade com a médica que o assistia que, segundo ele, “não examinava direito” e que, quando ele começou a manifestar dificuldades com os anti-retrovirais (já usou mais de cinco esquemas), “não dava uma solução, não passava remédio, não fazia nada...” Ao retornar ao SAE, solicitou a mudança de médico.

A nona entrevista deste grupo se realizou com mais um paciente do sexo masculino. **Luiz Augusto** é heterossexual, casado e branco, tem 51 anos e teve seu diagnóstico revelado a partir do diagnóstico da esposa quando esta foi doar sangue. Tem boa situação sócio-econômica, tendo completado curso superior. Tem emprego estável e alega que seu afastamento, de junho de 2004 a junho de 2007, se deu em função de seu trabalho como marítimo que, durante estes três anos, o levou a se mudar para um município do norte fluminense, onde intercalou períodos em que permaneceu embarcado e períodos em que ficou em terra. Faz uso atualmente de seu primeiro esquema anti-retroviral.

Quintino, um homem de 54 anos, de cor branca, heterossexual, que reside com a parceira e com um filho na zona oeste foi o décimo entrevistado deste grupo. Teve seu diagnóstico revelado a partir de teste Anti-HIV compulsório solicitado pelo seu empregador. Foi aposentado pelo fato de ser soropositivo e alega manter abstinência sexual por receio de contaminar sua companheira. Abandonou seu acompanhamento no SAE por um ano (de agosto de 2005 a agosto de 2006), porque “não acreditava na realidade, não acreditava, assim, no tratamento”. Desde que retornou, faz uso de anti-retrovirais e refere boa adesão.

³⁰ Alguns municípios do Estado do Rio de Janeiro não dispõem de tratamento especializado para o HIV/AIDS, e as secretarias municipais de saúde destas localidades costumam disponibilizar um meio de transporte para trazer os pacientes para unidades de saúde da capital.

A décima primeira entrevistada foi **Utilia**, uma mulher parda de 32 anos, solteira, que vive em bairro do centro do Rio com a família, tem ensino fundamental completo e está empregada. Seu diagnóstico foi feito em dezembro de 1998 e só procurou acompanhamento médico em março de 1999. Além das duas vezes em que foi considerada como caso de abandono, já se afastou em outras três ocasiões por períodos menores, de três ou quatro meses. Alegou motivos diversos para os afastamentos, porém todos denotando descaso com sua situação de saúde e de vida.

A última entrevista foi realizada com **Uilza**, uma mulher parda de 45 anos, usuária de álcool e drogas, que apesar de ter completado o ensino médio, atualmente vive na rua, catando lixo. Há algum tempo vive maritalmente com um companheiro também soropositivo, já tendo morado por um tempo numa casa cedida pelos pais dele. Tem dois filhos adolescentes e atribui seus diversos afastamentos aos problemas trazidos pelo filho mais novo, que ela relata estar envolvido com o tráfico de drogas. Seu último afastamento, inclusive, ocorreu após o filho ter incendiado sua casa, provocando a perda de seus pertences, inclusive os documentos. A partir deste fato, voltou a morar nas ruas. Teve seu diagnóstico realizado a partir do acompanhamento de um câncer de útero, em 1999. Atualmente está usando seu quinto esquema anti-retroviral.

6.3. Dificuldades Socioeconômicas e a Precariedade dos Vínculos Sociais: o Desamparo

Dificuldades socioeconômicas como o desemprego ou as relações de trabalho extremamente precárias, a falta de moradia, a violência urbana e a falta de uma rede social de apoio confirmam uma situação de desamparo de tal ordem que muitas vezes chega até a obscurecer ou a superar, em dramaticidade, o real significado de se viver com o HIV e com a AIDS. São fatores que aparecem nas falas dos pacientes entrevistados com frequência muito semelhante àqueles relacionados às questões de estigma, preconceito ou impacto do diagnóstico.

Ademais, na verdade, todos estes fatores se apresentam de forma interligada, uma vez que o próprio estigma acaba conduzindo o sujeito à exclusão social. De

acordo com Wanderley (2001:23), “a exclusão social... é um fenômeno multidimensional que superpõe uma multiplicidade de trajetórias de desvinculação”. Ainda segundo essa autora, a “fragilização” dos vínculos sociais, como a família, os vizinhos e os amigos, pode produzir rupturas que viriam conduzir o indivíduo ao isolamento social e à solidão.

A precariedade da situação socioeconômica foi apontada, pelos entrevistados, como um fator de abandono muito significativo, chegando, em alguns casos, a ser apontada como a razão principal desta atitude.

Carmen, perguntada sobre a razão de seu afastamento do SAE, diz o seguinte:

Eu não estava vindo mesmo por falta de dinheiro. Porque às vezes a gente tinha, às vezes não tinha... A situação está braba!

(Carmem)

Desesperada com a falta de perspectiva aqui no Rio de Janeiro, essa mulher vai atrás de uma promessa de vida nova em outro estado. Convidada por uma tia, ela deixa os filhos na casa da mãe e viaja com o marido para o interior da Bahia, porém, frustra-se ao encontrar por lá situação ainda mais adversa:

... Então, eu tinha ido pra casa da minha tia, na Bahia. Eu fui tentar morar lá. Pra melhorar, tentar dar um futuro melhor pros meus filhos... Mas, cheguei lá, deu tudo errado. Não era nada daquilo que me falaram. Foi tudo engano. (Fui) achando que ia conseguir uma casinha pra mim, pros meus filhos, pro meu marido... Mas, não deu nada certo. Foi tudo horrível. Até pra voltar foi horrível, porque as condições estavam horríveis. Não tinha condições de voltar. Minha mãe chegou até a juntar algum dinheiro aqui, pra ver se dava pra gente voltar.

(Carmem)

Outra mulher entrevistada desvela a precariedade da sua situação atual de vida, atribuindo a culpa pela sua situação aos problemas trazidos pelo filho mais novo, envolvido com o tráfico de drogas:

Bom, sempre que eu me afastei foi por problema particular, por causa do meu filho, meu filho mais novo. (...) Sempre foi por

problemas que ele me traz, porque ele se envolve com pessoas de drogas, e aí eu tenho que ir para outro lugar. Aí fica com mais dificuldade para mim. Fico com medo de vir e as pessoas me verem... Aí, por isso que eu sempre estou me afastando, por causa dele. Como, inclusive agora, eu tive um problema: meu sogro alugou uma casinha pra mim, e eu não fiquei nem dois meses. (...) Porque ele, com a minha nora, foram lá e tacaram fogo no meu quarto. (...) Aí eu perdi tudo.

(Uilza)

Essa mulher, extremamente angustiada, com o sofrimento estampado no rosto, chorando inclusive em vários momentos da entrevista, revela que, em função da atitude destrutiva do filho, se viu obrigada a voltar para a rua, onde já havia morado anteriormente, e faz um relato impressionante das condições às quais estão submetidas pessoas que vivem nas ruas desta cidade:

Eu estou no meio da rua, estou dormindo na rua. E a parte que eu estou dormindo é uma parte muito difícil, que não tem marquise, a guarda municipal passa toda hora... E eles levam! Inclusive essa semana, eu não sei se você viu na televisão, uma menina que correu de um guarda municipal – aqueles guardas que levam pra abrigo, que não é abrigo nenhum – ela foi correr na pista, dos guardas, e morreu. Morreu ela – ela estava com uma criança na barriga e uma no colo – morreu a criança e tudo, fugindo da guarda municipal pra não ser levada. Porque, bem dizer, não é um abrigo, entendeu? Eles largam a gente assim na serra de Petrópolis, larga a gente lá, dá uma quentinha e uma coberta, e você fica lá. Aí, depois você tem que descer sozinha e vir embora pra cá, de novo. A nossa vida é assim...

(Uilza)

A violência urbana também foi apontada por outro paciente como um dos fatores que contribuiu para seu afastamento, como se nota no seu relato:

O afastamento foi porque eu mudei, saí do Rio, fui pra Saquarema por causa da violência. (...) É, na comunidade onde eu morava. Aí, eu comecei a ter problema de pressão, fui passear em Saquarema, gostei de lá, minha esposa também gostou de lá... Então eu fui morar em Saquarema e ficamos um tempo lá. E o outro motivo foi motivo de dinheiro, que, às vezes eu não tinha o dinheiro bem no

dia da consulta do médico aqui. Então eu não tinha como vir. Quando dava pra vir, eu vinha. Até que um dia não deu mais.

(Igor)

O desemprego também é apontado com frequência como um fator que dificulta a manutenção de um acompanhamento clínico regular. Outro paciente, que se afastou do ambulatório por um período de cerca de um ano, atribui seu afastamento ao desemprego, alegando que este, associado à sua condição de soropositivo, o levou a um quadro depressivo:

Eu andei um tempo não muito bom da cabeça, sabe? Eu estava desempregado... (Agora) melhorou a situação. (...) To fazendo uns bicos.

(Kleiton)

Outro paciente, ao ser perguntado sobre as razões de seu afastamento, se queixa do desemprego, alegando ser este mais um componente para dificultar a vida que, segundo suas palavras, “já está uma porcaria”:

Ah, eu acho que é uma série de fatores. Não é o tratamento, remédio, médico, o hospital em si. São as coisas que acontecem do lado de fora. Por exemplo, tem coisas que te desestimulam: o fato de você estar desempregado, por exemplo. Aí você fala assim: - Puxa vida, minha vida já está uma porcaria, sou soropositivo, estou desempregado, briguei com minha mulher... Eu não quero saber mais de nada. Normalmente é assim que acontece. Assim que se dá o início do afastamento. No meu caso, não foi diferente.

(Oto)

Um terceiro paciente revela que o período em que esteve desempregado funcionou como um somatório de problemas:

...E eu fiquei desempregado quase dois meses, sem trabalhar, e aquilo foi acarretando, sabe... uma depressão. E eu pago aluguel, tenho conta pra pagar, aquele problema todo...

(Elimar)

Se por um lado o desemprego é apontado como um fator que leva ao abandono do tratamento, por outro, a dificuldade de comparecer ao hospital nos dias marcados para as consultas em função de necessidades de trabalho também foi apontada nas entrevistas. Esse mesmo paciente que se sentiu deprimido durante a fase em que esteve desempregado, passou por esta situação:

Foi problema de trabalho. Porque, às vezes, você tem uma data certa de folgar, aí, houve um atrito lá no meu antigo trabalho que, sempre no dia que era pra eu vir pra consulta, não dava pra eu folgar. Aí, tava sempre remarcando, remarcando, remarcando. Aí, o problema foi tão grande, que eu tive que sair do trabalho. Eu to em outro serviço. E agora, as folgas estão determinadas pra ser na segunda-feira. E eu até mudei de médico, que eu era do médico X, e passei agora pro médico Y, que é na segunda-feira, por causa desse problema.

(Elimar)

Um outro paciente, que ficou afastado do SAE por um período de três anos, alegou motivos relacionados ao trabalho. Neste caso, contudo, o vínculo empregatício era muito forte, com excelentes oportunidades de ascensão profissional, demonstrando o quanto este homem apresentava uma perspectiva positiva de vida, calcada numa situação social bem mais favorável do que as descritas anteriormente. Ele chega mesmo a justificar que, como suas razões para ter se afastado estavam vinculadas a este aspecto profissional favorável, não houve, de fato, “*um abandono, na acepção da palavra*”:

Eu morava aqui no Rio na época que eu comecei o tratamento e, depois de dois anos e alguma coisa a empresa se transferiu pra outro município. Eu fui trabalhar no escritório dela neste outro município, por isso eu tive que mudar pra lá. Então, foi uma série de fatores que contribuiu pra dificultar a minha vinda aqui (ao SAE). Eu fiquei três anos lá, e depois é que voltei pra minha antiga função, que era de ser marítimo. E eu resolvi voltar, porque as oportunidades eram muito boas, a parte financeira, a ascensão... As condições eram excelentes, bem diferentes das que eu tinha no quadro de terra. Esse programa demandou uma grande extensão de treinamentos, cursos... Até fora do país. Então, eu nem considero, assim, um abandono na acepção da palavra, mas que houve, assim, uma série de contingências.

(Luiz Augusto)

Este caso parece caracterizar a impossibilidade deste paciente de lidar com a AIDS num contexto profissional tão promissor, uma vez que a doença representaria o oposto da possibilidade de fazer planos ou projetos.

A distância entre o local de residência e o serviço de saúde, no caso dos pacientes com HIV/AIDS, em muitos casos é até uma opção pessoal. As pessoas ainda demonstram receio de serem reconhecidas no local do atendimento especializado, correndo o risco de serem discriminadas por vizinhos ou conhecidos. Porém, para alguns, principalmente os que residem em outros municípios, pode funcionar como um fator que prejudique a adesão às consultas.

Um paciente residente em município da região dos Lagos alegou dificuldades de comparecer às consultas por depender do carro da prefeitura de seu município, nem sempre disponível nos dias agendados, justificando seu abandono da seguinte forma:

Foi o carro de Saquarema que eu venho que quebrou. Foi esse motivo. Aí, eu já pedi o laudo médico pra fazer o passe-livre, e já estou providenciando. (...) Eu venho no carro da Prefeitura, e quando o carro dá algum problema, eu não tenho como vir.³¹
(Luiz Felipe)

Ainda a respeito de dificuldades de transporte em função da distância, outro paciente que relatava dificuldades socioeconômicas, ao ser perguntado se estava trabalhando no momento, relata:

To não. Dei baixa lá de Itaguaí. Saí de lá por causa que é muito distante. Não tava dando, negócio de passagem... Aí eu dei baixa agora, segunda-feira passada.
(Leonídio)

Esses relatos, extraídos das entrevistas realizadas com os pacientes que abandonaram o tratamento no SAE, coincidem com os achados na análise

³¹ Alguns municípios do estado do Rio de Janeiro, até o final da década de 90, não tinham atendimento especializado para portadores de HIV/AIDS e era comum o estabelecimento de convênios com unidades do município do Rio. No caso do SAE, o convênio com estes municípios incluía o transporte dos pacientes, em carro da prefeitura do município de origem, nos dias das consultas. Eventualmente ocorriam problemas com este transporte, dificultando o acesso dos pacientes ao SAE.

quantitativa, que identificaram o desemprego e o vínculo empregatício precário, assim como a baixa escolaridade, como fatores associados ao abandono.

A falta de uma rede social de apoio também parece dificultar a adesão ao tratamento. Os pacientes descreveram situações em que a conquista do apoio familiar, permitindo a formação de vínculos, foi fundamental para o seu retorno ao tratamento, assim como situações em que a falta deste apoio fez com que se afastassem.

Mesmo no relato dos pacientes que referiram ter apoio de familiares ou amigos, percebe-se que existem diferenças significativas entre os tipos de vínculos e, conseqüentemente, o tipo de apoio recebido. Enquanto alguns revelam que a família chegou a influenciar de forma direta na decisão de retomar seus tratamentos, outros contam que, a despeito de seus familiares ou amigos saberem de sua condição, não se sentem apoiados. Os relatos mais expressivos são transcritos a seguir:

A minha família sabe. Inclusive, já até estive aqui comigo algumas vezes. Minha família sempre me deu apoio. E a minha companheira, que também é da área de saúde, que apesar de ser enfermeira, não exerce a profissão. Ela me deu todo o apoio, e não somente aquele apoio de enfermagem, mas experiência com a parte humana, com a parte de família. Ela realmente me deu muito apoio. Não tem como negar. Inclusive até aqueles puxõezinhos de orelha: - Cadê o remédio? Já tomou o remédio? Sempre me estimulando, me botando pra cima.

(Quintino)

Eu passei por um periodozinho, continuo passando, estou desempregado... Mas, aí, eu tenho uma família. Descobri que eu tenho uma família que diz: “- Não, Fulano, não é isso. Eu sei que ta ruim, mas não é por causa disso que tem que ser pior. (...) Aí, eu pensei melhor, e eu tenho um filho pequeno, e eu acho que eu... Não é legal eu me afastar. Aí, resolvi voltar.

(Oto)

Só quem sabe é a minha irmã. (E minha companheira). Ela também sabe, e ela também tem. Da família dela ninguém sabe. Da minha família é que só quem sabe é a minha irmã. (...) Desde o dia em que ela fez o pré-natal, que acusou que ela tinha essa coisa, e aí a médica pediu pra ela fazer o segundo teste. Desde esse dia, minha irmã já ficou sabendo. Ela é a única que sabe, e a única que me apóia. Ela é que vem às vezes pegar remédio pra mim, é a única que sabe, da minha família. Da família dela ninguém sabe.

(Igor)

Contei: pra minha mãe e pra minha irmã. Só. Assim que eu descobri, que meu marido estava internado, e eu contei logo.
(Carmem)

Esta mesma paciente, Carmem, perguntada se sentia receber apoio da família, respondeu:

Me sinto, sim. Só não me ajudam mais porque não podem. E minha sogra e meu sogro também sabem.
(Carmem)

Nem todos os pactos têm um sentido positivo. Algumas vezes eles funcionam como alianças ou pactos denegativos, que, em psicanálise são aqueles nos quais o sujeito procurado para dar apoio (familiar, amigo, pastor, entre outros), acaba reforçando aquilo que estava sendo reprimido ou negado pelo próprio paciente (FREUD, 1969; GARCIA-ROZA, 1986).

De acordo com Kaës *apud* Sá (2005),

*...aliança inconsciente é pensada como uma formação psíquica intersubjetiva construída pelos sujeitos de um vínculo para reforçar (...) certos processos, certas funções ou certas estruturas das quais eles tiram um benefício tal que a ligação que os mantém juntos toma para sua vida psíquica um valor decisivo (KAËS *apud* SÁ, 2005:259).*

No exemplo que se segue, Leonídio encontra o “apoio” na família para deixar de comparecer às consultas, uma vez que ele estava se sentindo bem. Ao ser perguntado sobre quem sabia de seu diagnóstico, diz:

Todo mundo sabe. Todo mundo sabe. A minha esposa - eu tenho uma esposa, um casal de filhos - todo mundo sabe. Desde meu cunhado, minha cunhada, todo mundo já veio aqui comigo, já até fez o teste. Todo mundo fez. (...) Ouvi o conselho até da minha família: - Se você tá se sentindo bem, e não quiser ir, então que não precisa ir.

(Leonídio)

Alguns pacientes se viram obrigados a contar sobre a AIDS quando se defrontaram com uma situação de fragilidade iminente, como no caso de Osir quando desenvolveu um Sarcoma de Kaposi. Ao ser perguntado se seus familiares ou amigos sabiam da sua doença, ele responde:

Sabem. Não todos da minha família, mas algumas pessoas da minha família sabem. (...) porque eu tive problema de Sarcoma de Kaposi, também, aí eu tive que voltar pra casa, pro interior, aí quando teve negócio de médico, de uma pessoa acompanhante ir junto, da família, aí eles tiveram que saber. (...) Estou trabalhando, e isso ajuda bastante. Mas, no trabalho ninguém sabe de nada.

(Osnir)

A dificuldade de acreditar num amanhã e a incerteza de um futuro, aparece até mesmo nos depoimentos daqueles que, minimamente, conseguiram dividir a angústia do diagnóstico com pessoas de seu círculo social, como é o caso de Kleiton:

(Quem sabe são) minhas irmãs, minhas duas irmãs. E tem um grupo de amigos que sabe. Mas é muito fechado.(...) Sabem desde o início. (...) Olha, teve pessoas que se afastaram, sim. Mas, por medo. Teve pessoas que se afastaram. Agora, com relação a apoio, eu contei, de fato, porque amanhã ou depois, a gente nunca sabe, a gente nunca sabe o dia de amanhã... E, claro, pras pessoas ficarem alertas do que está se passando. Mas não que eles apóiem ou venham comigo, não, não.

(Kleiton)

Dos exemplos que ilustram as situações nas quais a falta de apoio pode ter prejudicado a adesão ao tratamento, segue-se a transcrição dos mais relevantes:

Pra minha família ainda não (contei). Eu estava querendo, estou querendo falar, mas por enquanto não falei, não. Eu moro só, não moro com a minha família. Eu não sou daqui, sou do Maranhão, meus pais moram lá, minhas irmãs, meu irmão. Mora tudo lá. Pra algum amigo, eu nunca contei, não. Quer dizer, pra um amigo eu contei, e houve, assim, um afastamento. (...) Então, no meu trabalho, na minha família, ninguém sabe, por enquanto. E eu fico pensando, porque às vezes, assim, há uma necessidade de falar, né? Porque às vezes alguém pergunta se você tem um problema de saúde, eles procuram saber o quê que é, entendeu? Aí eu não falo. (...) E aí eu nunca falei...

(Elimar)

Eu não contei pra ninguém, não, porque eu não tenho família aqui. E meus pais já faleceram e não eram daqui, não, eram de Pernambuco. E a família deles não mora aqui, não. Mora lá. Aí não tenho família aqui, não. Só gente, assim, colega .

(Dalva)

Só quem sabe é minha mãe. E a minha mãe não mora aqui, não. Mora em Macaé. Quando eu vejo ela, quando eu posso ver ela, eu falo com ela. Mas, como ela mora muito longe, eu não posso ir sempre.

(Irene)

Só quem sabe é meu filho e o meu marido. (Meu filho) sabe, mas... acho que ele não tem amor por mim, não. É o que meu sogro e minha sogra falam: “- Esquece que ele existe, senão ele vai acabar te matando”. O resto da família não sabe, não. Eu não quis contar porque a minha mãe tem problema de coração, minha sogra também tem, e eles são muito agarrados comigo. Então, se eu falar pra eles... Eles já têm os problemas deles lá. Aí, vai saber do meu.... eu prefiro não falar nada.

(Uilza)

Já uma paciente que afirmou ter se afastado do SAE após um período em que sofreu várias perdas, emocionais e materiais, com a morte dos pais quase que simultânea e a perda do emprego, relaciona a sua volta ao fato de, atualmente, ter conseguido revelar seu diagnóstico para algumas pessoas de seu convívio. Ela conta que no período em que desistiu de se tratar, só ela e a sua psicóloga sabiam que era soro-positiva:

Meu irmão e minha cunhada são as únicas pessoas da minha família (que sabem). Mas a minha psicóloga sabe, o dirigente de onde eu participo também sabe. As pessoas de lá todas sabem. (...) Naquela época que meus pais estavam (vivos), era só eu e a minha psicóloga. Quanto menos pessoas soubessem, prá mim...

(Lucíola)

Mais adiante, essa mulher faz um relato chocante a respeito das perdas que sofreu, revelando um sentimento de impotência e de falta de controle sobre a sua vida, expressando uma atitude de passividade, ao relatar a demissão do trabalho (“saíram comigo”) e ao descrever que “a vida foi, por entre os dedos”. Ao ser indagada sobre as causas de seu afastamento do SAE, ela conta que:

Os meus pais morreram, um atrás do outro. O meu pai, que aparentemente não tinha nada, morreu primeiro, morreu em dezembro. Desencarnou. E a mamãe já tinha Alzheimer. Não adianta a gente fazer nada porque a vida foi, por entre os dedos. Então, isso tirou meio que o meu chão, e eu parei com tudo. Não vim mais aqui, não tomei mais remédio, não procurei nada. E nesse ínterim ainda saí do trabalho. Saíram comigo. Então, parei com tudo.

(Lucíola)

Um paciente que afirmou ter verdadeiro pavor de ficar internado, principalmente se houver necessidade de ficar sozinho, demonstra a importância dos vínculos afetivos para poder suportar situações limite, como, no seu caso, a possibilidade da internação:

Eu chorei muito quando eu soube que ia ter que ficar internado.(...) Ah, pra quê que eu soube que ia ficar internado? Eu descii chorando do Méier até lá. Aí, quando eu cheguei na porta (do hospital), assim para entrar, eu olhei pro céu, olhei pro chão, e pensei: - Eu não quero ficar internado. (...) E ela (a médica) tinha me pedido uma pessoa da família pra ficar. Minha irmã não quis ficar, porque ela não ia agüentar. Eu conheço minha irmã. Aí, minha sobrinha falou: - Eu fico com o meu tio.

(Otacílio)

Já Lindomar, um paciente que já havia retornado ao SAE após um período de afastamento de seis anos, revela que só conseguiu motivação para voltar a se tratar após ter conseguido falar sobre o assunto com outras pessoas de seu convívio.

É, o que me ajudou mais em voltar, na verdade, foi que eu tive coragem de conversar com algumas pessoas. Eu acho que o mais importante é quando você tem confiança, quando você acredita nas pessoas que te cercam, quando você aposta. Isso é muito bom, te faz muito bem. Porque você tem o apoio das pessoas, você passa a ver que isso não é um bicho de sete cabeças, né? Eu acho que te fortalece bastante. De você confiar nas pessoas. Eu acho que o grande problema das pessoas que têm esse problema é o fato de se sentir muito sozinha. (...). É muito importante ter alguém que a gente gosta, que a gente convive. Ter esse apoio. Sabendo que, de uma hora pra outra você vai ter alguém ao seu lado pra te ajudar, pra te levantar, pra te dar uma força. (...) É claro que a orientação de um psicólogo é muito importante, poder estar falando, se esclarecendo um pouco mais sobre a doença é muito importante, mas eu vejo assim, que quando você passa a ter coragem de acreditar nas pessoas que te cercam, isso é muito importante, te fortalece. Foi o que aconteceu comigo. Eu só tive coragem de voltar tendo coragem de conversar com as pessoas que fazem parte do meu convívio social. Elas me deram muita força, me incentivaram, e hoje eu topei e tô aqui fazendo o acompanhamento com vocês.

(Lindomar)

Como ilustrado pelos depoimentos, as diversas faces da miséria, assim como a falta de uma rede social de apoio, aparecem de forma cruel para estas pessoas no

seu cotidiano, configurando uma situação de desamparo e vindo a se somar com o sofrimento psíquico inerente à consciência de ser portador do HIV/AIDS. Neste cenário, as possibilidades de construção de projetos de vida, de futuro, são praticamente inexistentes.

Um outro aspecto observado nos depoimentos, igualmente pertencente ao campo da realidade material do enfrentamento da AIDS, é a intolerância aos ARV. A próxima seção deste trabalho discutirá este tema.

6.4. Dificuldades com o Uso dos ARV

Um conjunto de dificuldades enfrentadas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, pode ser compreendido ou situado na fronteira entre a realidade material e a realidade psíquica. Trata-se das dificuldades que envolvem o uso dos ARV. Os efeitos colaterais que surgem com o uso das drogas, além dos obstáculos enfrentados no dia a dia de pessoas que sequer conseguiram revelar seu diagnóstico para aqueles com quem convivem, certamente dificultam a adesão ao esquema medicamentoso.

Diversos trabalhos na literatura abordam a ocorrência de efeitos colaterais decorrentes dos ARV e seu impacto no abandono do tratamento (UIP & STRABELLI, 2006; JORDAN *et al.*, 2000; GIR *et al.*, 2005; GARCIA *et al.*, 2005; MALTA *et al.*, 2005). No entanto, nesses trabalhos, a compreensão desses efeitos adversos está circunscrita à sua dimensão biomédica, não sendo abordados os aspectos psicossociais relativos ao uso dos medicamentos.

Na análise dos depoimentos dos pacientes entrevistados no trabalho aqui apresentado, a imbricação entre as dimensões fisiológica e psicossociológica do uso dos medicamentos se destaca, percebendo-se, por exemplo, que nem todos os indivíduos reagem da mesma forma ao uso dos esquemas terapêuticos propostos. Enquanto para alguns, os efeitos colaterais provocados pelo uso dos ARV são intoleráveis, para outros os medicamentos não apresentam transtornos significativos. Para uns, os ARV chegam mesmo a ser responsabilizados pela desistência de se tratar, levando ao abandono. Já para outro grupo, tomar esses medicamentos “*é como*

se... tivesse tomado um analgésico”, como será visto a seguir, nos recortes feitos a partir das falas dos pacientes.

Do grupo que referiu dificuldades relacionadas ao uso dos ARV, foram selecionados os trechos mais ilustrativos.

Perguntada sobre as razões de seu afastamento, Irene, que já havia se afastado anteriormente outras vezes, responde:

Ah, a maioria das vezes, é porque a gente cansa de tomar os remédios. Enjoa, sabe? É, porque é assim: agora então que eu troquei de remédio... Esse remédio de agora é de geladeira, então, pra mim, tomar esse remédio, fica difícil. Porque nem todo mundo sabe. Esse pessoal onde eu moro não sabe que eu tenho esse problema, porque eu não contei. Aí, o quê que acontece? Às vezes, eu tenho que esconder o remédio. Quando era o remédio comum, dava pra botar na bolsa, esconder em algum lugar. Era bom. Agora, o de geladeira, fica difícil. Por isso que às vezes eu abandono. Mais por isso. (...) E, também, sabe por que a gente pára de tomar o remédio? É porque é assim: toda vez que a gente tem um problema e deixa de vir, é porque os remédios também dão muito efeito colateral. No caso, eu: os remédios, pra mim, me fazem mal. Esse remédio que eu to tomando, de geladeira, me faz mal. Um outro que eu tava tomando, amarelinho, também me fazia mal. Me deixava tontinha, eu via bichinho onde não tinha. Aí, quando mudou, que eu tava tomando um fraquinho, aí o doutor mudou pra esse de geladeira. Esse de geladeira é horrível. ... Ih... Me dá diarreia, dor de cabeça, vômito. E pra vir pro trabalho não dá. Como é que eu vou trabalhar passando mal? Ele dá muito efeito colateral. E já tem um tempinho, né, que eu tomo remédio. Bastante tempo. (...) Eu acho que, na maioria das vezes, as pessoas se afastam por causa disso, por causa dos remédios. Por causa dos efeitos que dá...

(Irene)

O depoimento de Irene é bastante ilustrativo do quanto estão imbricados, nas reações aos medicamentos, elementos materiais (biomédicos) e psicossociológicos. Para esta paciente, o “mal” que o remédio faz é simultaneamente representado por sintomas como diarreia, dor de cabeça e vômito, como pela vergonha de ter que usar um medicamento que não pode ser facilmente escondido e que denuncia sua condição de portadora do HIV/AIDS.

Outros pacientes também revelam dificuldades semelhantes:

Aí, falaram que eu tinha que tomar o (remédio) “X”, que eu tomava o (remédio) “Y”. Aí eu, inclusive, não gostava muito do “Y”... Ah, era muito difícil pra mim o ‘Y’. Eu tomava 10 (comprimidos), e aquilo era amargo... Pra mim conseguir tomar, eu tive que ir numa farmácia de manipulação e o moço me vendia, sabe aquelas cápsulas ? Então ele me pediu pra levar o comprimido, viu a medida do comprimido, e me vendia, a preço de custo, as cápsulas. (...) eu botava o “Y” dentro pra eu tomar, que eu não conseguia. Aquilo grudava, desmanchava na minha boca, aquela amargura... Meu Deus, foi um desespero. Eu tentava com banana, tentava com pão, tudo como forma de tirar ele. Eu sei que a solução foi essa que eu consegui. Aí eu comecei a me tratar. O “X” me deu muito efeito colateral, fiquei inchada, me deu alergia, fiquei toda vermelha, toda empolada.

(Letícia)

Eu vim aqui, fiz os exames, tomei os remédios - por sinal, o remédio até é muito ruim - de manhã cedo, tomar aquele remédio, é muito desagradável, mas, em todo caso... eu tomava.

(Otacílio)

...eu já vinha com este tratamento, acho que por uns 6 ou 7 anos. E chegou um tempo do tratamento que eu pensei em dar um pouco de tempo, assim, pro organismo, sabe? Pra ele aliviar um pouco. Porque eram muitas drogas. (...) É uma dose medicamentosa que eu acho muito pesada, que chega um momento que a pessoa tem que, realmente..., precisa, às vezes, parar.

(Kleiton)

Bom, no meu caso foi que eu estava no início do tratamento, que eu não estava adaptado aos remédios ainda, aí eu sentia muita dor no estômago. Quando terminava de tomar o remédio, em jejum, que um deles era em jejum, eu sentia muita dor no estômago, dor muito forte, mesmo, que não parava de doer. Aí, tinha muita diarreia, diarreia crônica, mesmo. Não podia nem sair de casa... Então, foi por esse motivo. (...) É, era o remédio, porque tava dando muito problema, muita complicação, no começo. Depois é que eu vim saber que com todo mundo é a mesma coisa, todo mundo tem problema no começo pra se adaptar com os remédios. Depois de um tempo, aí tudo fica normal.

(Osnir)

Com esses remédios, tudo bem. Mas com o outro que eu tomava, tinha um problema de insônia, sei lá, não conseguia dormir direito... Com o outro, sim, eu tive muita vontade de parar. Agora esse que eu tomo é tranquilo, não sinto nada. Agora, o outro, o outro não. Porque era assim: de manhã um e, à noite, os outros dois: um às 8 horas e o outro, grandão, umas 10 horas, antes de

dormir. E agora esses, esses eu tomo tudo de uma vez, e não dá nada.

(Elimar)

Acho que, no início, eu também não queria muito vir porque era aquele remédio que tinha que dissolver na água, e aquilo me matava. Aí, depois que mudou, eu passei a vir. (...) Depois que mudou o remédio. Aí eu passei a vir direito. E também quando mudou também os exames, que passou a ser de três em três meses, que antes era todo mês. Aí, me matava mais ainda, aquilo. Aí eu passei a vir normal.

(Utlia)

Dos trechos que contêm expressões como “é preciso dar um tempo pro organismo” ou “aquilo me matava mais ainda”, pode-se depreender que, para alguns pacientes o “peso” das dosagens dos medicamentos, assim como os seus efeitos colaterais, se superpõem ao “peso” de viver com HIV/AIDS, tornando-se quase impossível de carregar.

Contudo, como já mencionado, a despeito de vários pacientes terem se queixado das dificuldades encontradas com o uso dos ARV, dois depoimentos são representativos de um contingente que nega ter tido estas dificuldades:

Não, eu nunca tive nenhum problema, não. É tranqüilo, nunca me deu nenhum problema, não. O medicamento nunca me deu reação, não.

(Uilza)

Eu gostaria de falar que o medicamento, pra mim, esse que eu uso... É que, antes de eu usar, algumas pessoas falavam pra mim, até mesmo aqui, na sala de espera, as pessoas falavam que o medicamento era horrível de tomar, que tinha efeitos colaterais, e eu estou aqui pra dizer que não é nada disso. Pelo menos comigo, eu tenho sono normal, eu como normal, bebo normal, de dia e de noite, e não sinto nada. É como se eu tivesse tomado um analgésico, não sinto absolutamente nada, tá?

(Oto)

Chama a atenção, no depoimento deste paciente, além do relato de inexistência de qualquer efeito adverso, a sua preocupação em caracterizar uma situação de total “normalidade”, sugerindo um processo de negação da gravidade da

doença e da complexidade do tratamento, o que também se evidencia no uso da metáfora do “analgésico” para se referir ao ARV.

A despeito dos numerosos achados na literatura falando sobre as dificuldades encontradas pelos pacientes com o uso dos ARV, esta não parece ser a causa mais relevante de abandono de tratamento neste SAE. Como já foi descrito anteriormente, optou-se, neste estudo, por buscar as causas de abandono do acompanhamento clínico no serviço ambulatorial, ao contrário do caminho utilizado na maioria dos trabalhos, que partem do registro de abandono do tratamento medicamentoso, obtido em geral nas farmácias dos serviços, para descobrir os motivos que levaram os pacientes a interromper seus tratamentos. Dessa forma, como não há registro de contato dos pesquisadores com os pacientes, pode-se supor que estes trabalhos não tenham conseguido alcançar aqueles pacientes que abandonaram seus tratamentos por outras causas que não as relativas ao uso dos ARV.

6.5. Estigma, Preconceito e Vergonha

De acordo com Goffman (1988), que define estigma como “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”, o termo “estigma” foi criado pelos gregos, ao se referirem aos sinais corporais feitos através de cortes ou de fogo para marcar determinados indivíduos que deviam ser evitados. As marcas eram produzidas nos criminosos, nos traidores e nos escravos, pessoas que eram dessa forma identificadas como portadoras de um *status* moral inferior, devendo ser evitadas, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 1988:7). Ainda segundo Goffman,

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas (GOFFMAN, 1988:11).

Bastos (2006), ao discorrer sobre a terceira década da AIDS, fala que, infelizmente, a história desta epidemia é permeada por:

relatos degradantes de estigmatização e marginalização de pessoas percebidas (o mais das vezes, de forma completamente equivocada

e preconceituosa) como sob o risco de contrair e/ou transmitir a infecção, e, especialmente, de pessoas vivendo com a infecção (pelo HIV) e/ou com a síndrome clínica (Aids) (BASTOS, 2006:17).

O imaginário social a respeito da AIDS é permeado por marginalização e preconceito. Em decorrência disto, a vergonha também imobiliza, paralisa mesmo, impossibilitando até mesmo a tentativa de obter ajuda. Este conceito é bem explorado por Vincent de Gaulejac, um dos principais autores da psicossociologia francesa. Segundo este autor, a vergonha pode assumir diversas formas: corporal, sexual, psíquica, moral, social e ontológica. No caso do indivíduo vivendo com HIV/AIDS, acredito que ela pode assumir várias destas facetas, envolvendo não só os sentimentos dos portadores do HIV/AIDS, mas daqueles que lhes são próximos ou com os quais convivem.

A vergonha é um sofrimento social e psíquico particularmente doloroso. (...) O desconforto experimentado em face da vergonha do outro leva, com freqüência a um distanciamento, a uma recusa de entendimento, a uma rejeição daquilo que o perturba. A humilhação leva a calar as violências sofridas, a se fechar em si, a cultivar um sentimento de ilegitimidade, a se viver como 'um menos que nada'. Estas duas atitudes complementam-se e se reforçam. O desconforto de uns contribui para a recusa de outros e para o silêncio de todos (GAULEJAC, 2006:18).

Ainda segundo Gaulejac (2006), a vergonha leva o indivíduo a se sentir inútil, incompreendido, desvalorizado e só. É um sentimento que traz consigo o silêncio e o fechamento em si, misturando impotência e falta de confiança. Ao falar a respeito das reações defensivas contra a vergonha, ele diz que os sujeitos aprendem a conviver com este sentimento “escondendo-se, escondendo-a, tentando escapar dela ou a camuflando com outros sentimentos”, levando ao fechamento em si mesmo, ao silêncio, ao alcoolismo, ao desdém ou até mesmo ao orgulho (GAULEJAC, 2006:187).

A este respeito, os depoimentos dos pacientes são ilustrativos. Ao ser perguntado sobre que pessoas de seu convívio sabiam do seu diagnóstico, Luiz Augusto responde:

Eu preferi não falar nada porque a minha família tem umas concepções ainda, assim... Isso continua um tabu. (...) Eu não diria nem preconceito. Eu só queria evitar levar esse problema pra eles. Eles já têm uma vida muito atribulada, trabalham, etc, etc...

(Luiz Augusto)

Um outro paciente relata que tentou estabelecer um vínculo com uma pessoa com quem se relacionava, mas o que conseguiu foi que essa pessoa se afastasse. Com receio de novas decepções, fala de sua estratégia de contar logo no início dos novos relacionamentos, conforme relata a seguir:

Porque eu tive esse problema, que eu contei pra uma certa pessoa, e a pessoa sumiu, se afastou. Às vezes até passa por mim e nem fala, entendeu? Aí, eu penso assim, é bom você, logo de início, contar. Depois que passar um mês ou dois... É bom você contar logo, pra você ver a reação.

(Elimar)

As formas com as quais as pessoas se referem àqueles que vivem com HIV/AIDS, assim como as expressões usadas para identificá-las, vêm na maioria das vezes impregnadas de preconceito. Otacílio descreve uma ocasião em que o rapaz do qual ele cuidava em sua casa “*como se fosse seu filho*” e para quem ele não havia revelado seu diagnóstico, ao encontrar o documento médico que o encaminhava para o tratamento, descobre sua doença, e usa este conhecimento para discriminá-lo posteriormente.

Eu tinha todos os exames, remédios, dentro de uma caixa. Só que, nesses papéis daqui, não estava escrito, mas no papel que a doutora lá da clínica tinha me dado, estava escrito. Então, esse menino, num dia lá que ele tava brigando comigo, ele me chamou de aidético. Mas, assim, em voz alta, entendeu?

(Otacílio)

Lindalva fala do estigma relacionado a viver com HIV, atribuindo o preconceito à falta de informação das pessoas.

E eu saio pra outros lugares, vou a outros lugares, enfim, vida normal. E as pessoas não sabem, porque elas acham que essa doença deixa o cabelo caindo, deixa a pessoa magra... Mas é quando está no fim, em estado terminal. No começo, a pessoa não sente nada mesmo não, até 1 ano, 2 anos depois. (...) Porque tem

um preconceito... tem gente que fica sabendo, e mora perto da casa da gente, que não é bom ficar sabendo, porque vai espalhar, soltar piadinha... (...) Aí, em 2004, quando eu tive a minha filha, uma vizinha minha foi comigo pro hospital. Aí fiz o exame de sangue do dedo e revelou que eu tava com isso. E essa moça ficou sabendo, e o rapaz que era meu vizinho, e acompanhou ela, também. Aí, chegou lá no bairro, esse rapaz, que é um sem graça, fofoqueiro, linguarudo, chegou lá no bairro e ficou espalhando isso pra algumas pessoas. E eu sou conhecida, lá no bairro, por todo mundo. Mas, como o bairro lá é grande, tem muita gente ainda que não acredita que eu tô com isso. E é bom que eu to forte ainda... E a desinformação cega muito as pessoas.

(Lindalva)

A “cegueira” a que se refere Lindalva pode significar, nesse caso, além do preconceito, uma atitude de defesa, um “não ver” ou “não querer saber” da doença.

Um paciente que exemplifica a situação de se esconder do seu diagnóstico, procurando outros subterfúgios é Leonídio. Em seu depoimento, ao ser perguntado sobre como era para ele conviver com o HIV, ele fala sobre o uso abusivo que passou a fazer de álcool:

...eu bebia muito, tava atrapalhando até os exames. E ainda ia continuar bebendo. E eu to com uma barriga aqui... (...) Que a minha barriga incha muito quando eu bebo. Isso aqui meu fica (faz gesto apontando a barriga). Fica aquele enjôo...

(Leonídio)

Oto é outro paciente que refere fazer uso de entorpecentes, porém, no seu caso, parece que sua preocupação maior é com a sua aparência, pois afirma que gostaria de ganhar mais peso, provavelmente desejando fugir do estereótipo da magreza vinculado à imagem da doença. Especialmente porque ele “*tinha um pouco mais de peso*” antes da infecção.

Eu estou me sentindo bem, mas eu sinto que falta algo em mim. Por exemplo: eu sinto que eu poderia pegar um pouco mais de peso, mas não pego. Não sei se é porque eu sou usuário de Cannabis... Não deve ser por isso, eu não sei se é... Não deveria, porque eu uso isso e como à beça. Mas, eu gostaria de pegar um pouco mais de peso. Eu tinha um pouco mais de peso.

(Oto)

A preocupação com o peso corporal também aparece no depoimento de Uilza, que descreve seu processo de abandono de tratamento, relacionando-o sempre com os problemas trazidos pelo filho:

...toda vez que meu filho aprontava...eu deixava de tomar o remédio, porque eu ficava muito nervosa, aí eu abandonava o medicamento. Aí eu começava a emagrecer de novo... Sempre assim, sempre o período do meu abandono foi assim: eu engordava, que eu tomava o medicamento direito e me alimentava direito. Quando ele aprontava, eu deixava de tomar o medicamento por causa do nervosismo, e deixava de me alimentar e emagrecia. Como aconteceu agora, que eu estava engordando, tomando meu medicamento direitinho... Aí, aconteceu isso (seu filho “aprontou” de novo, incendiando a casa da mãe), perdi até meu medicamento todo. Tudo queimado. (..) E eu já estava engordando. Até meu shortinho que eu tinha, já não cabia mais em mim. Já não estava entrando mais em mim. Aí... emagreci. Acho que em uma semana emagreci uns oito ou seis quilos.

(Uilza)

A respeito da dificuldade no estabelecimento de vínculos, em razão do medo de sofrer preconceito ou discriminação, Goffman (1988) fala que “o indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o receberão” (GOFFMAN, 1988:23). Com isso, o estigmatizado fica com a sensação de não saber o que os outros estão realmente pensando dele.

Irene é uma das pacientes que fala claramente a respeito do que significa se sentir estigmatizada, marcada literalmente na pele. Ela é uma das pacientes que já havia se afastado do SAE diversas vezes, retornando espontaneamente e, ao ser perguntada se estava segura agora de sua decisão de voltar a se tratar, diz:

É, vou voltar. Porque não está adiantando, não. Eu até fiquei doente. Fiquei doente à beça. Eu tive aquele, como é que fala? Herpes? (aponta a cicatriz de Herpes Zoster no peito). Ainda to com a marca ainda. Fiquei com a marca. (...) E isso aí sabe o que é? É falta de remédio. Eu fico sem tomar, e aí o quê que acontece? Fica aparecendo um monte de doença. Aí eu fui naquele hospital só de infectologista, sabe? Aí, a médica olhou pra mim, e só de olhar, ela falou que eu era soropositiva. Só de olhar, ela já sabia. Aí eu perguntei: -Como é que a senhora sabe? Está escrito na minha testa?

(Irene)

No material estudado, obtido através das entrevistas, a vergonha se manifesta de diversas maneiras. Uma paciente conta que, durante o período em que esteve afastada do SAE, apresentou alguns problemas de saúde. Ela relata que chegou a procurar uma médica de outra especialidade, uma alergista (no lugar de procurar um profissional com experiência no manejo da AIDS), demonstrando o quanto necessitava negar para si mesma a sua situação e um possível sentimento de vergonha, expresso na dificuldade de revelar seu diagnóstico. E, a despeito da gravidade do quadro que apresentou em uma dessas ocasiões - uma pneumocistose - não revelou aos médicos que a atenderam no setor de emergência que tinha AIDS, dificultando o diagnóstico da doença que apresentava, e chegando a usar medicamentos que poderiam ter agravado seu quadro ainda mais. Sua fala ilustra bem essa situação:

Aí, eu fiquei em casa esse tempão todo e aí, eu fiquei doente, agora, em janeiro. É, em janeiro. Eu peguei aquela... Acho que o nome é Pneumocistose? Eu comecei com uma tosse, achava que era gripe. Nunca achava que era... Até que minha... É que eu me tratava, me trato, com uma alergista. Aí eu comentei com ela que tinha (não fala HIV, nem AIDS) e tal, mas que não tava me tratando. (...) Eu comecei com uma certa tosse. E eu comecei a fazer exame, chapa, mas nada acusava. E até fiquei um tempo sem ir nela, porque toda vez que eu ia nela, ela não achava nada. E eu parei de ir nela. Até comecei a ir em outros médicos. E nos outros médicos eu não contei. E comecei a usar outros remédios, até tomei muito corticóide. Na Emergência passavam sempre muito corticóide. Eu sei que ela disse que isso fez piorar o meu problema. Tipo assim, acelerar. Quando eu voltei nela, já tava já ruim.

(Letícia)

A vergonha também aparece em algumas entrevistas simbolizada pelo silêncio, pelo não-dito. Três dos entrevistados foram tão econômicos em suas respostas que por pouco seus depoimentos não foram excluídos, uma vez que, à primeira vista, parecia difícil extrair as informações que eram buscadas através desta técnica. Contudo, numa segunda análise, o sentido deste quase silêncio emergiu de forma bastante significativa. “A vergonha é um sentimento doloroso e sensível sobre

o qual é preferível não falar. Ele engendra o silêncio, o fechamento em si até a inibição”, como diz Gaulejac (2006:17).

Dalva é a paciente que melhor exemplifica esta situação. Trata-se daquela mulher que na época da entrevista estava vivendo na rua, mas antes morava num abrigo da prefeitura (local para onde foi enviada a carta-convite) e que tem histórico de uso de drogas ilícitas e uso abusivo de álcool. Essa mulher manteve uma postura apática durante toda a entrevista, demonstrando total desinteresse pelos assuntos abordados, e, exatamente esta postura de indiferença e o total descaso com a sua situação de vida e de saúde foram considerados como uma possibilidade de análise extremamente rica de significados. Segundo Bastos,

peças de quem é subtraída a cidadania não são donas de seus corpos, e os vendem no mercado do mundo. Não têm, igualmente, oportunidades de ‘cuidar de si’, às voltas com deficiências de transporte, falta de seguro social (...) e de tempo, que não seja o despendido na luta pela sobrevivência cotidiana (escapar da violência, ganhar a vida como for possível, comer...) (BASTOS, 2006:36).

O exemplo desta paciente encaminhou a reflexão para outros tópicos de discussão: a dor e o sofrimento intensos. O conteúdo das entrevistas, o que foi dito e o que não foi, assim como as falas e os silêncios, revelaram muito sofrimento.

6.6. Entre a Dor e o Sofrimento: Limites e Possibilidades de Lidar com a Doença

Além da vergonha, decorrente do preconceito e do estigma, o sofrimento dos pacientes com HIV/AIDS tem origem também nos processos de identificação com outros pacientes doentes, que fazem emergir os medos ou angústias mais profundas, relacionadas à deterioração do corpo e à morte. Tal situação provavelmente contribui para levar os indivíduos a desejarem evitar o convívio com o ambiente onde se realiza seu tratamento.

Identificação, na teoria psicanalítica é, de acordo com Laplanche, o “processo psicológico pelo qual um sujeito assimila um aspecto, uma propriedade, um atributo do outro e se transforma, total ou parcialmente, segundo o modelo desse outro”

(LAPLANCHE, 2001:226). Ela pode ser empregada para definir uma série de conceitos psicológicos, tais como projeção e contágio mental.

O exemplo mais explícito desses processos de identificação e suas conseqüências sobre o abandono de tratamento é o de Leonídio:

Toda vez que eu vinha, eu saía daqui muito pra baixo, entendeu? Às vezes, tinha pessoas aí fora, que já estavam com a doença bem adiantada, avançada. Aí eu ficava vendo aquilo ali e ficava pensando. Acabava ficando pior. Aí, parei de vir. Aí, eu falei, não to sentindo mais nada, não to sentindo nada...

(Leonídio)

Novamente o depoimento de Otacílio se revela ilustrativo, quando ele atribui sua dificuldade de comparecer ao SAE para as consultas em razão da doença de uma irmã com câncer. Vislumbrar a morte próxima da irmã o colocava em contato com a possibilidade de sua própria morte.

...eu tinha uma irmã que, na época em que eu estava vindo aqui, ela apareceu com um problema, que se descobriu que era câncer, entendeu? Então, ela ficou muito debilitada, com três filhos pra criar... E precisava às vezes trazer ela nesse hospital aqui na Cruz Vermelha, é no hospital do câncer, o INCA. Aí eu trazia ela, e ficava muito preocupado. E aquilo foi mexendo muito comigo, que eu nunca tinha assistido assim, de perto, esse tipo de doença, né?

(Otacílio)

Entrar em contato com essa realidade se tornou, para este paciente, insuportável, representando um ataque a seu narcisismo e a impossibilidade de celebrar a vida, o que se revela quando Otacílio menciona que esqueceu o dia do próprio aniversário:

...Aí, quando foi no dia 22 de abril, por sinal, dia do meu aniversário, eu tinha até esquecido... Só me lembrei no domingo, dia 23, porque minha sobrinha falou.

(Otacílio)

Outro paciente, Lindomar, ao ser perguntado sobre qual o sentimento com relação a viver com o HIV, demonstra a vivência de indiferenciação entre as próprias angústias e as angústias do outro.

Eu estou bem melhor. Eu, às vezes, assim, eu procuro não mergulhar muito. Assim, outro dia, tinha uma senhora aqui que faz parte de um outro programa, e ela estava num desespero, começou a falar, falar, falar... Então aquilo começa a me fazer mal, começa a me assustar. Não sei se é meu... É meio complicado.

(Lindomar)

Outros dois pacientes, Igor e Lindalva, respondendo à mesma pergunta, também revelam descaso ou indiferença, demonstrando o quanto a vida está banalizada para as pessoas que enfrentam dramas diários tão expressivos, como no caso dos pacientes com AIDS:

Eu estou bem. Estou me sentindo bem. De vez em quando é que dá uns probleminhas, mas é coisa normal, da vida mesmo.

(Igor)

Eu me sinto bem, me sinto normal. Se algum dia acontecer de eu ficar doente e morrer, é coisa do destino. Como todo mundo que ta na vida vai morrer um dia...(...) Estou me sentindo bem. Vai indo, vai indo.

(Lindalva)

Já Lucíola viveu uma situação de identificação bem mais próxima, mencionando o caso de um primo que falecera em consequência da AIDS. Ao ser perguntada se já havia contado seu diagnóstico para alguém de sua família, ela fala, entre outras coisas, do medo do preconceito:

...na minha família eu já perdi um primo. Naquela época não tinha todo o recurso que tem hoje em dia. Era só aquele..., acho que era AZT, não é? Era só o AZT, e ele, revoltado, não queria tomar. E, por mais que nós nos quotizássemos, porque, na época, o remédio era muito caro, ele se entregou. Então, se eu participasse isso à minha família, eles já me veriam como um - eu vou usar um termo pesado e chulo - um cadáver, lá, estirado. E não era verdade, porque eu não me sinto assim. É isso, por isso que eu não falei nada antes. Sabe o quê que é? É preconceito. Você tá com AIDS, ninguém chega perto. E não é só com a AIDS, não. Eu ficava

revoltada com o que faziam com a minha mãe: não falavam o nome dela, não. Diziam, é aquela ali, coitadinha, a doentinha. Imagina com a AIDS! É igual à tuberculose, ninguém chega perto. Imagina comer no mesmo prato, beber no mesmo copo. É muita discriminação. Eu só contei mesmo depois que a minha mãe morreu.

(Lucíola)

Algumas vezes, as manifestações do sofrimento pela consciência da doença se dão no domínio do narcisismo e da imagem que estes pacientes possuem de si. Os sentimentos de menos-valia e o descaso demonstrado por alguns dos entrevistados com as questões relativas ao seu próprio tratamento ilustram bem estes processos.

No caso de Utília, perguntada sobre as possíveis causas de seu afastamento do SAE, ela responde da seguinte forma:

É, eu me afastei porque eu fiquei enjoada de vir. Às vezes eu tinha preguiça. A primeira vez foi isso, e a segunda vez também: eu tinha preguiça. Uma outra vez, eu perdi a data (da consulta) e aí eu não queria vir remarcar. Foi isso.

(Utília)

Mais adiante, falando sobre sua rede de apoio, ela revela que não contou sobre sua doença para ninguém além do seu esposo, ou melhor, diz que “acha” que não contou, como se fosse possível, dentro deste contexto, se “esquecer”:

Não, assim: as pessoas que sabiam já faleceram. Alguns parentes do meu esposo sabem. Mas a minha família, acho que eu não contei, não.

(Utília)

Ao ser perguntada se ela considera que dividir esse assunto com pessoas de seu círculo social poderia ajudá-la a enfrentar suas dificuldades, a paciente nega, demonstrando mais uma vez, uma atitude de indiferença:

No meu caso, não. Porque depende da pessoa pra quem você vai contar. Se eu tiver de contar, eu conto. Senão, eu deixo do jeito que está.

(Utília)

As dificuldades apresentadas por alguns pacientes para revelarem a familiares ou amigos seu diagnóstico de HIV positivos ou de AIDS levam à reflexão sobre o papel que a dor e o sofrimento podem estar jogando nos limites (e possibilidades) de adesão ao tratamento e engajamento desses sujeitos em projetos terapêuticos/projetos de vida. Para esta reflexão, as contribuições de Dejours e de Birman (*apud* Sá, 2005)³² se mostram muito relevantes.

Ainda que Dejours centralize sua discussão sobre a problemática do sofrimento dos sujeitos em sua relação com o trabalho, o autor compreende que o sofrimento pré-existe ao encontro do sujeito com a situação de trabalho. Para o autor, o sofrimento do sujeito é herdeiro do sofrimento de seus pais (relativo aos obstáculos que seus próprios pais não puderam ultrapassar). Segundo Dejours (*apud* Sá, 2005), o sofrimento é também expectativa. É o que lança o sujeito no mundo, na esperança de encontrar alívio e quietude. O sofrimento, para o autor, antecipa o futuro. E este é o foco no qual esta discussão se aproxima do que está sendo abordado na pesquisa ora em pauta.

Birman (*apud* Sá, 2005), ao analisar as novas modalidades de mal-estar na pós-modernidade, faz uma distinção entre dor e sofrimento que se revela importante para a análise aqui realizada. Segundo o autor, a subjetividade contemporânea não conseguiria mais transformar dor em sofrimento. A dor é uma experiência essencialmente solipsista, em que a subjetividade se volta e se fecha sobre si própria. A subjetividade contemporânea, imersa na dor, não se abre ao outro, não pode dirigir a este um apelo.

A interlocução com o outro fica assim coartada na dor, que se restringe a um murmúrio e a um mero lamento, por mais aguda e intensa que seja aquela. Daí a passividade que domina sempre o indivíduo quando algo em si dói, esperando que alguém tome uma atitude por si na sua dor. Se isto não ocorre, esta pode mortificar o corpo do indivíduo, minando o somático e forjando sempre o vazio da auto-estima. Ou, então, a dor pode fomentar as compulsões e a violência, maneira imaginária que são estas de descarga atabalhoada daquilo que dói. (BIRMAN, 2003:5 *apud* SÁ, 2005:394)

³² Birman J. *Dor e sofrimento num Mundo sem Mediação*. Rio de Janeiro: Estados Gerais da Psicanálise, II Encontro Mundial. Disponível em: http://www.estadosgerais.org/mundial_rj/download/5c_Birman_02230503_port.pdf Acessado, em 01/09/2003. Dejours C. *Conferências Brasileiras: identidade, reconhecimento e transgressão no trabalho*. São Paulo:FUNDAP, 1999.

Já o sofrimento, como observa Sá (2005) seria, para Birman, assim como o é para Dejours, uma experiência essencialmente alteritária. “O outro está sempre presente na subjetividade sofrente, que se dirige a ele com seu apelo e lhe endereça uma demanda. [...] Isso porque a subjetividade reconhece aqui que não é auto-suficiente, como ocorre na experiência da dor” (BIRMAN, 2003:5 *apud* SÁ, 2005).

As perspectivas trazidas por Dejours e Birman a respeito da problemática da dor e do sofrimento nos ajudam a compreender as possibilidades (e também os limites) dos pacientes aqui representados, não apenas de revelarem a familiares e amigos sua condição de portadores de HIV ou AIDS, mas de buscarem o cuidado ou aderirem ao tratamento. Buscar o cuidado, buscar o tratamento, pressupõe a saída do sujeito de uma posição de fechamento em si mesmo, pressupõe um movimento de busca do outro e busca no outro daquilo que lhe falta, daquilo que necessita. Pressupõe, como observaria Dejours, a esperança de encontrar no outro, no mundo, alívio e quietude. Tal movimento, em direção ao cuidado, ao outro, ao futuro, só é possível, no entanto, se o sujeito não se deixa aprisionar quer seja pela ilusão de sua auto-suficiência quer seja por estratégias defensivas de negação de suas insuficiências (o que dá no mesmo). No caso dos pacientes com HIV/AIDS, e mesmo admitindo que algum grau de negação da realidade é necessário para a continuidade da vida, a possibilidade da busca de cuidado, de apoio, pressupõe o não aprisionamento do sujeito em estratégias de negação absoluta da doença.

6.7. A Negação da Doença

A negação, como já mencionado, foi um traço marcante na análise profunda do material estudado. Esteve presente nas diferentes falas, ora de forma explícita, ora através de imagens metafóricas e de representações que indicam processos psíquicos importantes como as alianças inconscientes e os pactos denegativos (FREUD, 1969; GARCIA-ROZA, 1986).

Na tentativa de melhor compreender o significado deste conceito foram buscadas, neste trabalho, algumas referências do campo psicanalítico.

Segundo Laplanche (2001), uma das definições aceitas para o termo negação (do alemão *verneinung*) é a utilizada por Freud “para designar a recusa da percepção de um fato que se impõe no mundo exterior” (LAPLANCHE, 2001:293). Ao discorrer sobre tema, Freud nos fala que:

... o conteúdo de uma imagem ou idéia reprimida pode abrir caminho até a consciência, com a condição de que seja negado. A negativa constitui um modo de tomar conhecimento do que está reprimido; com efeito, já é uma suspensão da repressão, embora não, naturalmente, uma aceitação do que está reprimido. (...) Com o auxílio do símbolo da negativa, o pensar se liberta das restrições da repressão e se enriquece com material indispensável ao seu funcionamento correto. (FREUD, 1969:295,296,297).

Para os pacientes que ainda não haviam manifestado sintomas da doença no momento do abandono, a negação do diagnóstico foi uma constante. De acordo com a literatura, é freqüente o abandono de tratamento por pacientes que ainda não se sentem doentes (CASTILHO *et al.*, 2006; FONSECA, 1994). Destacam-se as declarações de três pacientes que se encontram neste estágio clínico.

O primeiro deles, Lindomar, expressou de forma clara o impacto que a revelação do resultado positivo de seu exame lhe causou, usando expressões como “*o mundo desaba*” ou dificuldade de “*engolir o sapo*” ao se referir à infecção pelo HIV ou à AIDS. Como já destacado na discussão a respeito da rede social de apoio, Lindomar diz que quando “*você tem o apoio das pessoas, você passa a ver que isso não é um bicho de sete cabeças*”, utilizando outra expressão metafórica para fazer alusão à infecção. Apesar de conseguir nomear a infecção – em um determinado momento da entrevista ele fala em HIV e AIDS – na maior parte do tempo usou termos como “*esse problema*” ou “*esse tipo de notícia*”.

Eu acho que o grande problema todo foi na hora quando eu recebi a notícia que eu estava contaminado pelo vírus. E aí acontece aquele problema, né, o mundo desaba, porque a gente acha que vai pegar em várias pessoas, menos na gente. Então é muito complicado, que a gente fica sem estrutura, porque a gente quando recebe a notícia não tem informação nenhuma. Por exemplo, quando eu vim fazer o exame, eu passava de ônibus e verificava aquele cartaz de testagem anônima. Aí, um belo dia, eu resolvi fazer, por curiosidade. E aí eu descobri que estava com esse problema, só que eu não tava preparado pra esse tipo de notícia. Ninguém tá. (...) Então, eu acredito assim, de eu não estar

preparado, por ser uma coisa nova, né, (...) na verdade assim, quando a gente chega aqui pra fazer esse exame, a gente não tem noção nenhuma, nenhuma do que realmente é o HIV, a AIDS, né? Apesar da gente passar, antes da gente fazer a testagem, a gente passa por uma orientação, mas é um momento muito complicado: você sai daqui com uma notícia que até então você não esperava, e o mundo desaba, porque você não..., é uma coisa desconhecida. O desconhecido te apavora, né. (...) Eu acho assim: a gente quando sabe de uma notícia dessa, a gente perde totalmente, ainda mais ali. (no CTA). Eu me lembro muito bem, quando eu fiquei sabendo, a gente não tem nenhum “amparato”, né. A gente vem sozinho, tem que encarar tudo sozinho. Sai daqui sozinho. Você pira, pira totalmente, quer dizer, eu não sei se, de repente, vale à pena vocês pensarem em ter um “amparato”, um grupo que pegue essas pessoas, que..., eu não sei... (...) Então eu acho que é ali que tem que ser uma preparação, tem que preparar melhor as pessoas, né? Assim, te passar uma notícia dessa... Não sei se, de repente, teria condições de acompanhar essa pessoa até um ponto de ônibus, ou até em casa, eu não sei. É um pouco meio que, eu não sei se vocês já tiveram algum problema aqui. Eu acho que tem que ter um amparo maior pras pessoas que recebem assim, este tipo de notícia, assim, recebem a notícia de que tá contaminada.(...) A sensação é muito assim, é uma sensação meio, muito, então, assim, como eu várias pessoas, de repente tivemos assim, a serenidade de engolir o sapo e conseguir chegar em casa e digerir.

(Lindomar)

Para este paciente, a negação é um processo anterior ao próprio diagnóstico, revelando um processo inconsciente de defesa contra um sofrimento psíquico. Não se faz um teste Anti-HIV apenas “*por curiosidade*”. Ao se referir ao resultado do teste como “*este tipo de notícia*”, é como se a doença fosse introduzida no seu corpo, e na sua vida, a partir do diagnóstico. É como se fosse algo de fora. Teve que “*engolir o sapo ... e depois digerir*”. A negação também aparece neste caso como uma defesa contra o sentimento de desamparo e de solidão (“*A gente vem sozinho, tem que encarar tudo sozinho. Sai daqui sozinho*”).

Outra paciente em situação semelhante é Lindalva, aquela mulher jovem que conheceu seu *status* sorológico a partir do diagnóstico de seu primeiro filho, quando este foi cedido por ela para adoção. Após saber que estava infectada pelo HIV ainda teve mais dois outros filhos e retorna ao SAE para a entrevista alegando que seu afastamento se deveu à falta de sintomas. Quando fala do nascimento da filha, a

negação se manifesta inequivocamente como um pensamento mágico, se aproximando de um processo de onipotência infantil:

...Mas eu parei de vir aqui na consulta porque eu não tava sentindo nada, e tava cuidando da minha filha, que nasceu no dia 15 de setembro de 2004. E, ano passado, agora, eu tive outro filho.(...) Porque em 2004, quando eu fiquei grávida da minha filha, comecei a fazer o pré-natal e não tava sentindo nada, enfim... Eu tinha certeza, fé em Deus, que na hora do parto ia correr tudo bem, e que minha filha ia nascer com saúde, e eu também. E correu tudo bem. Minha filha ta com 3 anos, cresceu bem, ta com saúde, tudo... Aí, no ano passado, que eu fiquei grávida do meu filho, fui fazer o pré-natal lá no Hospital "S". E fiz os exames de lá. (...) Eu parei de vir porque eu não tava sentindo nada, não tava nem pensando em HIV.

(Lindalva)

Já Leonídio, ao ser perguntado sobre as razões de seu afastamento, informou que ficava “deprimido” a cada vez que precisava comparecer ao SAE para as consultas:

...Eu parei o tratamento aqui, bem dizer, porque eu, na verdade, nunca tive nada. Nunca senti nada. Aí, de um tempo pra cá, eu vinha pra cá e cada vez que eu vinha pra cá, eu me sentia mais, assim... Eu ficava mais... Toda vez que eu vinha, eu saía daqui muito pra baixo, entendeu? Às vezes, tinha pessoas aí fora, que já estavam com a doença bem adiantada, avançada. Aí eu ficava vendo aquilo ali e ficava pensando... Acabava ficando pior. Aí, parei de vir. Aí, eu falei, não to sentindo mais nada, não to sentindo nada... (...) O meu problema de eu não ficar bem aqui, é porque eu ficava deprimido, entendeu? Na época, eu tava muito... eu ficava muito deprimido. Mas, eu cheguei a ficar aqui mais ou menos um ano aqui, me tratando aqui. Acho que chegou a passar de um ano.

(Leonídio)

Apesar da negação estar presente de forma mais óbvia nas falas dos indivíduos que ainda não manifestaram sintomas compatíveis com a AIDS, ela também aparece nos depoimentos daqueles que já apresentam sintomas, inclusive nos que já haviam iniciado terapia com os ARV. Uma das pacientes que já havia se afastado do tratamento por mais de uma vez, interrompendo inclusive o uso dos remédios, justifica seu abandono da seguinte forma:

Na primeira vez, quando eu soube do meu problema, eu estive aqui, e eu não aceitava tomar os remédios. Não quis me tratar. Eu ainda não tava manifestando... Eu tinha algumas coisinhas, mas não tava do jeito que eu fiquei doente, das últimas vezes... aí, abandonei, depois voltei a me tratar e depois abandonei. (...) Só que eu fiquei bem, muito bem. E aí, eu não sei, eu comecei a colocar na minha cabeça que eu podia viver sem os remédios.

(Letícia)

Observa-se aqui o mesmo tipo de pensamento “mágico” verificado anteriormente no depoimento de outra paciente, Lindalva. Essa mesma paciente, Letícia, que enfrentava um conflito conjugal com seu primeiro marido na mesma época em que descobriu ser soropositiva, teve dificuldades em acreditar no diagnóstico.

Eu achava que isso era história dele. Só faltava ele ter essa coisa agora, né? Mas aí, eu fiz (o teste) mesmo assim.

(Letícia)

Outro paciente que também já usava ARV e abandonou o tratamento por vários anos também demonstrou ter tido dificuldade de aceitar sua condição de soropositivo. Trata-se daquele paciente que quando descobriu que estava com AIDS já se tratava de outra doença grave e de evolução crônica - a insuficiência renal - necessitando se submeter a sessões de hemodiálise três vezes por semana. Para este homem era insuportável a consciência de estar com mais uma doença grave, crônica, sem cura:

...quando foi revelado pra mim esse vírus, eu não me abalei, eu não me choquei, entendeu?... A doutora tava falando comigo, mas aquilo tava voando. Eu tava ali porque ela me chamou pra conversar comigo, ela e a assistente social. Mas, no fundo no fundo, pra mim, pra mim é como se eu não tivesse. Embora eu tenha consciência disso, pra mim é como se eu não tivesse. (...) Mas eu ficava assim, meu Deus do céu, eu não to com isso, não. Não é possível. Não é possível. Mas não encasquetei na cabeça, entendeu? Eu encaro isso como se fosse assim: tropecei aqui, ali a dor parou. E continuo andando, entendeu? (...) Porque eu nunca consegui, se você disser assim que eu to com uma coisa grave, eu não acredito que to com aquela coisa grave. Ela pode até existir, mas eu não fico com aquilo, porque eu acho que isso alimenta, entendeu, pra piorar o estado da pessoa.

(Otacílio)

Esse mesmo paciente, em outro trecho de seu depoimento, expressa de forma muito peculiar seu imaginário sobre a doença como uma espécie de castigo, castigo este que ele acha que não merecia e que é totalmente desproporcional aos seus pequenos erros:

Eu não vou dizer pra você que eu estou sendo totalmente correto, assim como Jesus gostaria que eu fosse, que ninguém é perfeito. Eu tenho uns errozinhos, sim. Mas uns erros, assim, a coisa mais mínima do mundo. Não prejudico ninguém, não falo de ninguém, não implico com ninguém, sou queridíssimo no bairro que eu moro...

(Otacílio)

Outro trecho muito significativo foi extraído do depoimento de um paciente que, apesar de alegar ter abandonado seu tratamento por “*problemas pessoais*” e por intolerância aos medicamentos, revela a necessidade psíquica de “*esquecer um pouco*” a doença para se proteger ou “*aliviar*” o sofrimento. É outro exemplo da negação como defesa contra o sofrimento:

Olha, eu acho que o que leva mesmo as pessoas a se afastarem são os problemas pessoais. Se não for isso, é cansaço mesmo dos medicamentos. (...) Eu só dei um tempo pra esquecer um pouco. Pra aliviar um pouco a situação. (...) Eu andei um tempo não muito bem de cabeça... Eu estava desempregado... Foram mais problemas pessoais, que acarretou numa depressão, vamos dizer assim, pra não continuar o tratamento.

(Kleiton)

Igor é um dos pacientes que abandonaram, por mais de uma vez, o acompanhamento clínico, mesmo já fazendo uso de ARV, demonstrando ter tido dificuldade em aceitar seu diagnóstico, realizado a partir do diagnóstico da companheira durante seu pré-natal. Também utiliza termos como “*essa coisa*” para se referir à infecção, evitando nomeá-la diretamente.

Ah, no começo foi difícil. Às vezes ainda passa pela cabeça, mas eu tento esquecer pra não... entrar muito, sabe? Procuro não pensar muito, não, porque se pensar a gente.... (não conclui; fica pensativo). (...) Desde o dia em que ela fez o pré-natal, que acusou que ela tinha essa coisa, e aí a médica pediu pra ela fazer o segundo teste.

(Igor)

Quintino é um paciente que iniciou seu acompanhamento clínico em outra unidade de saúde e diz ter enfrentado dificuldades no início por não acreditar no tratamento.

... É que eu não acreditava, não acreditava na realidade. Eu não acreditava, assim, no tratamento. (...) Eu achava assim, até por uma certa ignorância, que aquilo seria, assim, um paliativo. Seria um paliativo que não iria resolver, não iria me dar uma condição de vida melhor. Então, depois que eu vi que a coisa não era bem assim, quando eu vim acordar... eu me vi lá do outro lado, me vi no fundo do poço. E realmente aí eu comecei a acreditar no tratamento e, graças a Deus, eu estou levando a sério e me senti bem melhor.

(Quintino)

Outros pacientes também não conseguiam mencionar os termos AIDS ou HIV. Em seus depoimentos, ao se referirem à infecção, fizeram uso de algumas figuras de linguagem ou usaram termos como “isso” ou “esse problema”, como descrito a seguir.

Mesmo tentando negar que tenha dificuldades em enfrentar o diagnóstico, Dalva não consegue falar o nome da infecção, tratando-a ou considerando-a como um “resfriado”, metáfora que destitui de gravidade e de potencial letal a doença, como se vê no seguinte trecho de seu depoimento:

Eu não vejo dificuldade nenhuma, não. Sabe como é que eu trato dela, quer dizer, pra mim, sabe como é que eu penso? Que é um resfriado. Na hora que eu tenho que tomar meu remédio, essas coisas assim, eu penso: - Ah, eu tenho que tomar meu remédio que é pra poder melhorar. E o pior é a situação, mesmo. Não é nada porque eu tenho isso, não. É a situação financeira.

(Carmen)

Irene fala que uma das dificuldades que enfrenta se refere ao uso dos ARV, uma vez que as pessoas com as quais convive desconhecem sua situação. É comum no dia a dia do SAE os profissionais verem os pacientes arrancarem os rótulos dos frascos dos ARV, na tentativa de evitar que outras pessoas possam identificar os medicamentos e correlacioná-los com a AIDS.

... Esse remédio agora é de geladeira, então, fica difícil, porque nem todo mundo sabe. Esse pessoal onde eu moro não sabe que eu tenho esse problema, porque eu não contei.

(Irene)

Segundo Sontag, “nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando esse significado é invariavelmente moralista. Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregado de significação” (SONTAG, 1984:76). A doença representaria primeiramente a identificação dos medos mais profundos, como a corrupção, a decadência, a poluição e a fraqueza. Em seguida, a própria doença torna-se uma metáfora. Ainda segundo Sontag (1989), a AIDS tem a propriedade de alimentar fantasias sinistras, por ser uma síndrome que assinala vulnerabilidades tanto individuais quanto sociais.

A infecção pelo HIV, principalmente quando se dá através das relações sexuais, traz junto consigo uma gama enorme de sentimentos, entre eles: a revolta decorrente da constatação inequívoca de uma traição, as mágoas, o arrependimento pela falta de cuidado com o próprio corpo e com a própria vida ou a culpa pela transmissão da infecção para o outro, especialmente quando este outro é alguém a quem se ama.

O caso mais marcante deste conflito de emoções é o de Letícia. Infectada pelo marido, que, apesar de já saber que estava infectado pelo HIV e de já fazer uso de ARV, ocultava o diagnóstico da esposa, com quem mantinha relações sexuais sem prevenção. Ela, por sua vez, se protegeu psicologicamente, enquanto pôde, de enxergar a realidade. Não sabia, não queria saber, ou melhor, não “conseguia” saber. Referindo-se ao dia em que a médica do primeiro hospital onde se tratou, logo que soube que estava infectada, lhe mostrou os frascos dos ARV que teria que usar, ela faz o seguinte relato:

...quando ela me mostrou os remédios lá foi quando eu descobri que meu marido já tinha casado comigo com essa doença. Porque eu reconheci os remédios. Que era aquele “Y”, comprimido, que ele tomava aquilo e me dizia que era pra câncer, porque ele teve um problema de câncer. Então ele dizia que pra manter o câncer dele, ele já tava bem, mas ele tinha que tomar aqueles remédios.

Então, ele me enganou de várias formas, porque eu não pegava os remédios e lia a bula. Ele deixava, assim, num cantinho da gaveta dele, das blusas dele, da roupa dele, falava pra eu não mexer ali, e eu respeitava, e não mexia. E ele me enganou muitos anos, até que eu descobri. Descobri porque ele contou pra mim. Ele se separou de mim, me deixou na casa da minha mãe, foi uma coisa meio esquisita, porque a gente se dava muito bem, aí ele me deixou aqui, disse que tinha que fazer uma viagem (...) que tinha que fazer um tratamento, e não foi me buscar mais na casa da minha mãe. (...) Ele me ligou e me falou no telefone. Mas ele não me falou que ele tinha a doença: ele falou que descobriu que tava com a doença e quem tinha passado a doença pra ele era eu. Mas, como é que eu ia passar a doença pra ele, se eu não tinha ninguém? Aí, quando eu vi os remédios, eu fiquei em choque, porque eu conheci todos os remédios. (...) Então, eu não sabia que aquilo era pra o HIV. E ele chegou a passar pra outras pessoas. Porque quando ele me deixou, depois eu fiquei sabendo que ele tava com outras mulheres lá, e eu fui atrás. E descobri. E, inclusive, ele passou pra uma menina que era casada, e (ela) passou pro marido. E ela passou pro filho. E eu não consegui provar até hoje que ele sabia que tinha. Porque ele foi preso, e tudo, mas eu não consegui provar na justiça. (...) eu fui vítima, né, de uma mentira, de uma coisa que... Porque eu, na época, gostava tanto do meu marido, que quando eu descobri tudo isso, eu ainda pensei em procurar ele pra perdoar ele. Pra tentar entender porque ele não me contou. Pra tentar entender. Mas ele não aceitou. Não aceitou. Ficava só me culpando, me culpando, acho que ele não tinha o que falar, então ficava só me culpando. Então ele não aceitou. E eu fiquei com aquilo na cabeça, de jeito nenhum eu vou fazer isso com ninguém. Mesmo que já tivessem feito comigo, eu não ia ter a coragem de fazer isso com ninguém.

(Letícia)

Este relato, como alguns outros depoimentos, sugere que os processos de negação (ou denegação) são, muito frequentemente, objetos de pactos, de alianças inconscientes entre os sujeitos. Neste caso, ocorre um pacto denegativo entre o casal, que permitiu a manutenção de seu casamento, até o momento em que é denunciado por um terceiro elemento.

Outro trecho significativo no depoimento de Letícia é o que ela diz que precisa “*entender, tentar entender*”. Viver com HIV/AIDS é um esforço diário para tentar entender algo que muitas vezes é da ordem do irrepresentável.

A respeito de estigma e preconceito, outros depoimentos também se mostraram ilustrativos e estes temas serão abordados na próxima seção.

6.8. Ilusões, Crenças e a Possibilidade de Adesão a um Projeto Terapêutico: a Capacidade de Construção de um Projeto de Vida

Na concepção de Carreteiro (2001), outra importante autora do campo da psicossociologia, ter um projeto de vida é o que permite ao indivíduo organizar sua própria existência. Inspirada em Sartre e na psicanálise freudiana, ela trava interessante debate a respeito de formas de afiliações e “desafiliações” sociais, analisando a noção de projeto dentro de um contexto de discussão sobre exclusão e desigualdade social.

Segundo esta autora, Sartre considera que o ser humano possui liberdade de consciência, vivendo num constante movimento para a transcendência, e que o “projeto” está sempre atuante na perspectiva desta transcendência, direcionando o indivíduo constantemente para o futuro. Por outro lado, a psicanálise “apresenta uma perspectiva de desenvolvimento da civilização, enquanto processo, no qual o conflito é decorrente da luta contínua entre as duas pulsões (de vida e de morte)”, apesar de Freud não usar o termo “projeto” em seus textos (CARRETEIRO, 2001:90).

Numa linha análoga de raciocínio, Triandafillidis *apud* Carreteiro (2001) analisa o conceito de projeto a partir do mecanismo de negação, que, segundo Freud, concilia o desejo de imortalidade, que emana do id, e a evidência da própria morte, que emana da realidade. A negação permite a coexistência dessas duas incompatibilidades ao nível do ego, produzindo o que, em psicanálise, se denomina “clivagem do ego”.

Se a negação é a resposta do ego quando ele se recusa a crer em uma percepção que contradiz de modo intolerável um de seus desejos, mas que... é impossível rejeitar totalmente, pois ela é imposta pela realidade, então a negação faz parte da vida; as situações que necessitam de negação são inerentes à vida... a normalidade necessita de uma negação e da instalação da clivagem do ego. (TRIANDAFILLIDIS *apud* CARRETEIRO, 2001:90).

Então, Carreteiro (2001) conclui que para se viver de um modo “normal” é necessário que se façam projetos e, para tal é necessário negar a morte.

Trazendo esta discussão para o cenário da AIDS, no qual a morte é uma ameaça real, a construção de um projeto de vida e a possibilidade de adesão a um projeto terapêutico só consegue ocorrer num contexto que envolva ilusões ou crenças.

O que se pode concluir desta discussão é que a negação - enquanto processo psíquico que exerce uma função defensiva contra o sofrimento - pode vir a ter um papel também positivo na possibilidade de manutenção ou continuidade do tratamento pelo sujeito portador de HIV/AIDS.

Nos depoimentos dos pacientes que abandonaram seu tratamento, o componente de ilusão ou crença com relação ao seu restabelecimento ou cura se manifestou, freqüentemente, relacionado à fé e à religiosidade.

Otacílio, aquele paciente que, além da AIDS, também tem insuficiência renal crônica, ao ser perguntado sobre como se sentia atualmente, tendo que conviver com o HIV, após sua fase inicial de recusa em aceitar o diagnóstico, diz o seguinte:

Não sei se é isso que está me sustentando. Se é a força divina. Consegui chegar aos 59 anos. Vamos ver... Eu botei na mão de Deus, entendeu? Eu tenho fé e confio. Creio muito e..., não sei... algo me diz que eu vou ter uma obra na minha vida. (...) Eu acho que enquanto existir um Deus nesse céu, eu acho que tudo é possível.

(Otacílio)

Este paciente conta, durante seu depoimento, que sua casa é um Centro Espírita, no qual ele já acolheu diversas pessoas que, em geral, o chamam de “pai”.

A Igreja Evangélica também é mencionada nos depoimentos, como pode ser visto a seguir:

Eu sou evangélica, comecei na igreja com corrente pra Deus me curar, porque eu creio que Deus pode fazer isso. Eu creio, que no momento, na verdade, o único que pode fazer isso é Deus. Porque ainda não tem a cura, né? (...) Então eu cheguei à conclusão, assim, que eu tenho vontade de viver, sim, e que se Deus me curar, ou alguma coisa, vocês mesmos vão dizer pra mim: - Fulana, aconteceu um milagre, você não tem mais nada, você está de alta.

(Letícia)

E minha mulher e eu fomos pra Igreja. Eu entrei pra Igreja. Lá, nós oramos... Eu comecei a freqüentar a Igreja. (...) Mas, eu tenho pra mim que, graças a Deus, vai ficar tudo como é que ta, mesmo.

(Leonídio)

É interessante lembrar que um dos pacientes que foi convidado para participar da pesquisa através de um telefonema, informou que havia se afastado do tratamento por ter ingressado numa igreja neopentecostal. Infelizmente, este paciente se recusou a comparecer ao SAE para a entrevista.

Além da fé de cunho religioso, a fé na ciência também esteve presente nos depoimentos, como se vê na fala de Quintino ao ser perguntado sobre sua experiência de conviver com o HIV:

Estou me sentindo bem... Graças a Deus, está tudo bem. Estou só aguardando aí alguns exames, pra ver como é que está. Até, vamos dizer, esperar que a ciência, quem sabe, descobrir uma cura, um meio que resolva isso aí de vez. A gente até vê, de vez em quando, uma materiazinha em jornal, mas às vezes o jornal até faz isso pra poder vender, não é? (...) Mas, vamos acreditar na ciência, vamos acreditar nos cientistas...

(Quintino)

A esperança na construção de um futuro, quando possível, também aparece nas falas, umas mais otimistas, outras mascaradas por uma espécie de conformismo, pautadas na aceitação daquilo que parece possível.

Lindalva conta que, no momento em que estava recebendo seu resultado no CTA, perguntou o seguinte ao aconselhador que a estava atendendo:

...e eu perguntei pro moço até se quem tem AIDS pode pensar na vida, se quem tem AIDS pode ter relação, fazer sexo. E ele disse que podia, mas que tinha que usar camisinha. Aí, ele me deu um monte de camisinha, pra quando eu for transar por aí, usar camisinha. Aí que eu aprendi a usar camisinha.

(Lindalva)

Num outro trecho de seu depoimento, ao falar sobre como encarava a convivência com o HIV, essa paciente demonstra sua aparente conformação com sua situação:

E eu saio pra outros lugares, vou a outros lugares, enfim, vida normal...(...) Eu me sinto bem, me sinto normal. Se algum dia acontecer de eu ficar doente e morrer, é coisa do destino. Como todo mundo que ta na vida vai morrer um dia... As coisas só

acontecem quando Deus permite. Eu tenho fé em Deus... E, todo mundo que ta na vida, vai morrer um dia... (...) Estou me sentindo bem. Vai indo, vai indo. É como diz aquele ditado: - Se é de batalhas que se vive a vida, dá pra ir se vivendo. E, até agora, está tudo bem.

(Lindalva)

Esse discurso se reproduz no de outro paciente, ao dizer que:

Eu estou bem, estou me sentindo bem. De vez em quando é que dá uns probleminhas, mas é coisa normal, da vida mesmo.

(Igor)

Outra paciente também elabora um discurso otimista, mostrando que tem esperança no sucesso do tratamento:

É, eu quero viver mais... Quero viver mais um bocadinho. Eu to com 30 anos, quer dizer, 31. Tenho que viver mais um bocadinho. E minha mãe ta lá com 50. Eu quero chegar com a idade da minha mãe.

(Irene)

6.9. A Questão do Cuidado: Relacionamento dos Pacientes com o SAE

As características deste SAE, suas práticas e seus processos de cuidado, suas dependências físicas e sua equipe multidisciplinar parecem, a princípio, não ter representado a causa mais significativa de abandono de tratamento pelos pacientes. Os depoimentos ouvidos durante a pesquisa, em sua grande maioria, referiam bom relacionamento com o serviço. Contudo, várias críticas foram feitas, mesmo sem serem apontadas como a causa motivadora do afastamento.

De acordo com Oliveira *et al.* (2005), que realizaram uma reflexão sobre a questão da humanização da atenção à saúde num SAE da cidade de São Paulo, a equipe de saúde daquele SAE considerava humanizada a atenção prestada aos pacientes, por haver escuta e resposta a diferentes necessidades dos seus usuários. Contudo, a partir de uma demanda desta equipe para discutir as dificuldades encontradas no seu cotidiano de trabalho, emergiram conteúdos importantes para a

reflexão acerca do atendimento prestado, que levaram seus profissionais a repensarem suas práticas. A despeito da avaliação da atenção oferecida aos usuários ser destacada, a princípio, como “diferenciada, em comparação a outros serviços”, ficaram evidentes as dificuldades de “trânsito da atenção entre um certo ‘ideal’ e um ‘possível’, que considere outros horizontes além daquele estritamente biomédico” (OLIVEIRA *et al.*, 2005:694). O resultado do processo de discussão revelou a importância do estabelecimento de uma relação bilateral entre o usuário e a equipe de saúde que, para além da preocupação com o êxito técnico, coloca o usuário como um sujeito efetivo no cuidado de sua própria saúde, valorizando assim, como propõe Ayres (2004), igualmente o sucesso prático da intervenção.

O exemplo trazido por esta experiência deve iluminar as reflexões acerca da assistência no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis ora estudado, aqui apresentadas a partir das falas dos pacientes.

Os seguintes trechos foram extraídos das entrevistas dos pacientes que negaram quaisquer problemas referentes ao funcionamento do SAE:

*As pessoas daqui são ótimas, nunca houve problema nenhum. (...)
A equipe só tem anjo. Aqui eu só encontrei anjo.*

(Lucíola)

Eu sempre fui muito bem tratado aqui pelas pessoas, pelos funcionários. Sempre mesmo.

(Kleiton)

Eu nunca tive nenhum problema aqui. O problema que eu tive, fui eu mesma que criei: era porque eu faltava às consultas. Mas daqui e do pessoal daqui, eu não tenho nada que reclamar, não. (...) Sou muito bem atendida aqui, muito bem, mesmo.

(Carmem)

Eles são muito bons. Eu to aqui há 13 anos, já. Acho que é isso: 13 anos. Não tenho nada que falar deles, são muito bons, todos eles. Me tratam bem, cuidam de mim. Eu é que sou mesmo, meio rebelde.

(Irene)

O atendimento aqui sempre foi excelente. Meu relacionamento com todos, principalmente com as meninas ali, que fazem a triagem (se referindo às atendentes da recepção), elas são fabulosas: sempre predispostas a ajudar. (...) Nunca houve nada aqui que

contribuísse pra esse afastamento, não. Muito pelo contrário. (...) Eu só queria agradecer aqui ao pessoal, porque vocês têm feito um trabalho maravilhoso. Vocês estão de parabéns, todos. Você vê a dedicação dessas pessoas aqui com o pessoal que está em tratamento. Vocês estão de parabéns, realmente. Eu espero que o governo continue dando condições a vocês, principalmente na parte de medicamentos, etc. E eu acho, também, que vocês mereciam umas instalações mais adequadas. Eu particularmente sou um admirador de prédios antigos, e eu soube, da outra vez que eu estive aqui, que este prédio é tombado e que eles estão vendo aí uma possibilidade de ser restaurado. Tomara que isso aconteça e que vocês tenham uma condição mais digna de trabalho. Eu considero que isso aqui está um pouco precário, vocês são uns heróis dentro dessa condição atual. Espero que o governo olhe bem pra vocês, que o trabalho que vocês fazem aqui é fantástico.

(Luiz Augusto)

...eu sou funcionário público também e tenho direito a fazer (o tratamento) pela Marinha, mas eu prefiro, preferi fazer aqui. Até por algumas razões burocráticas, algumas coisas que aqui me deu mais apoio, em termos de documentação, quando eu precisei de alguns documentos inclusive pra ter benefícios melhores na minha aposentadoria. E este hospital aqui é me deu esse apoio, de eu buscar os meus direitos e conseguir os meus direitos. E os hospitais militares me negavam isso, a minha documentação. Não resta dúvida que lá eu também tenho um tratamento, um atendimento muito bom, mas isso me deixou com um pouco de mágoa em relação a isso. (...) Assim que eu descobri o diagnóstico, eu comecei a me tratar lá. E quando eu precisei também dos exames - o que é um direito do paciente - pra poder adquirir os meus direitos de melhoria dentro da aposentadoria, me foi negado esse direito. Aí eu tive que ingressar na justiça, e, através disso, eu só vim conseguir esses documentos, uma parte desses documentos, aqui neste hospital. Não somente em termos de documentação, no que eu fui muito bem atendido, mas em termos também de apoio, de fazer eu acreditar.(...) E aqui eu tive tudo: tive apoio, tive documentação, tive tudo. A relação daqui da equipe foi outra, foi outra coisa, totalmente. Me deixou totalmente confiante, inclusive me passou aquilo, referente ao medicamento mesmo, não é, de explicar tudo, e eu passei a acreditar no tratamento. E, agora, eu me sinto totalmente outro. É aquilo que eu já falei lá fora, e eu volto a dizer: isso aqui é feio por fora, mas por dentro.... É diferente do bambu: aqui é feio por fora, mas por dentro tem uma coisa muito preciosa. (...) Não tenho mais nada a declarar, apenas dizer mais uma vez que eu me sinto orgulhoso de ter o apoio do hospital aqui e aproveito o momento para agradecer a todos os profissionais daqui.

(Quintino)

Como pode ser observado, nestes dois últimos depoimentos o SAE e sua equipe ocupam lugares heróicos, com referências ao trabalho realizado como “maravilhoso”, “fantástico”, como mencionou Luiz Augusto, culminando com a analogia feita por Quintino, ao dizer : “*É diferente do bambu: aqui é feio por fora, mas por dentro tem uma coisa muito preciosa*”. A estrutura antiga e o precário estado de conservação da parte externa do prédio do hospital, provavelmente, são os responsáveis por estas observações.

O depoimento de Quintino também traz um outro significado para o cuidado. Quando ele diz que se sentiu apoiado pela equipe do SAE, que o deixou “*totalmente confiante*” e o fez passar a “*acreditar no tratamento*”, traz um sentido de cuidado enquanto produção de crença, enquanto aposta num projeto. Cuidar é também propiciar as condições psicossociais para a construção de projetos, apoiados, muitas vezes em algum grau de ilusão e crença.

Este sentido do cuidar aparece também na fala daquele paciente que revelou ter tido um impacto muito forte ao receber seu resultado no CTA, chegando a sugerir que o serviço tivesse uma pessoa que pudesse acompanhar os usuários até um ponto de ônibus, ou até a sua casa, no caso de receberem um resultado reativo para HIV. O que ele demanda do serviço parece ser apoio, amparo:

...aqui eu fui muito bem acolhido, aqui eu não tenho do que falar. Até hoje, os médicos mesmo que me atendem, eu não tenho o que falar nada assim do tratamento aqui. Mas ali na triagem (se referindo ao CTA) foi um pouco, assim, é que, na verdade, tudo começa lá. Então eu acho que é ali que tem que ser uma preparação, tem que preparar melhor as pessoas, né?

(Lindomar)

Para que o cuidado possa apresentar esta dimensão, o estabelecimento de vínculos mais profundos entre pacientes e profissionais é uma condição. Uma das críticas que se revelam a partir das falas, mesmo aquelas que também contêm elogios ao serviço, se refere à mudança dos profissionais da equipe, principalmente à troca dos médicos e dos atendentes do balcão de recepção.

... quanto ao hospital eu acho ótimo o meu tratamento, desde o início, sempre gostei. Comecei com a Dra. “A”, depois passei pra Dra. “B”... já tem bastante tempo que eu estou aqui. Comecei foi com a Dra. “A”. E isso aí - quanto aos médicos, ao hospital, ao

tratamento daqui - pra mim é ótimo. (...) com a equipe daqui eu sempre fui muito bem tratada.

(Uilza)

Até quem trabalhava aqui - não sei se você conheceu - era aquela alta, branquinha, médica, a Dra. "C". Depois teve a Dra. "D", aquela outra branquinha, Dra. "E"... Passei por várias médicas, em 99, em 2000...

(Lindalva)

Tranqüilo. Inclusive, senti até falta das pessoas que estavam no início. (...) ... são pessoas que você acaba se familiarizando, entendeu?

(Oto)

Este paciente, Oto, vai mais além nesta crítica, achando que a rotatividade dos profissionais é intencional, objetivando evitar um vínculo pessoal entre os pacientes e a equipe.

Eu acho até que eles separam, que eles tiram, exatamente por isso, pra não haver, assim, tanta familiaridade entre os pacientes e os funcionários. Acho que é por isso que eles mudam. Eu acho que é isso.

(Oto)

Mesmo não existindo uma determinação, por parte da direção da instituição, para que ocorra uma mudança sistemática de profissionais, a rotatividade ocorre de fato. Além da substituição, já comentada, de profissionais com vínculo temporário por outros oriundos de concurso público, é elevado o número de ausências por licenças médicas, levando-se a pensar se não ocorre alguma espécie de estratégia defensiva por parte destes profissionais para evitar o sofrimento decorrente do conhecimento mais profundo com o sofrimento e a realidade tão adversa desses pacientes.

Onocko Campos (2005) observa que quando o contexto em que o trabalho do profissional de saúde se realiza é muito adverso, seja por falta de recursos (humanos ou materiais), seja pelo contato permanente com a miséria, a dor e a morte, são freqüentes as estratégias defensivas, como a somatização.

Os profissionais que fazem o atendimento na recepção do SAE trabalham em regime de plantão, havendo variação das equipes de acordo com o dia da semana. Esta característica pode ser responsável por opiniões díspares a respeito da qualidade

da atenção que é prestada neste setor específico, uma vez que vão depender da característica do profissional que está de plantão no dia do atendimento.

... A forma de tratamento das pessoas. Por exemplo, tem uma menina que atende aí no balcão - ela não está aí hoje, não - ela também é outra que não sabe atender as pessoas. Quando eu venho aí e eu vejo que é ela, eu fico até de longe. Espero aparecer outra pessoa pra me atender. As outras são mais... já sabem brincar... sabem resolver, não se aborrecem. Inclusive agora, o rapaz chegou sem o cartão, aí a moça começou a brincar... Da última vez, eu esqueci o cartão (se refere ao cartão de marcação das consultas, que contém o nome do paciente e o número do prontuário) foi um desespero, nossa! Só que a outra - essa que está aí hoje, a "Beltrana" - chegou na hora e abafou o caso, e disse: - Pode deixar que eu sei resolver, que eu sei o prontuário dele. Então é só isso mesmo, só essa moça. Fora isso, os outros tratam as pessoas muito bem, tratam, a gente muito bem.

(Igor)

Outro desconforto enfrentado pelos pacientes, entendido como mais um dos fatores que podem ser responsabilizados pelo abandono de tratamento, é o elevado número de solicitações de exames laboratoriais. O *stress* decorrente das punções venosas freqüentes para os exames de sangue foi apontado em algumas entrevistas.

...E também é estressante. Já pensou? Ficar todos os meses ficando sendo furado... Um monte de vidro de sangue... É o meu modo de ver. Pra mim é isso. Os remédios, e junta com os remédios esse negócio de ficar furando.... Ai, a gente entra em parafuso, também. A pessoa fica agitada. Eu mesma, às vezes, fico agitada. Porque a maioria das pessoas fica com depressão...

(Irene)

Depois que mudou o remédio. Aí eu passei a vir direito. E também quando mudou também os exames, que passou a ser de três em três meses, que antes era todo mês. Aí, me matava mais ainda, aquilo. Aí eu passei a vir normal.

(Uília)

Letícia, que havia iniciado seu acompanhamento clínico em outra unidade de saúde, apesar de apontar o SAE como um local em que se sentiu acolhida, também se afastou deste serviço, assim que se viu sem sintomas, alegando sua dificuldade em aceitar sua condição de doente. Quando, porém, necessitou retornar, teve

dificuldades em conseguir marcar uma consulta de imediato e, como passava por uma situação em que necessitava atendimento urgente, acabou sendo atendida novamente no hospital de grande porte no qual já havia sido matriculada anteriormente.

Porque aqui, eu não abandonei aqui porque é chato, ou porque tenha algum problema aqui, nunca tive. Na verdade, eu sempre gostei muito daqui, das pessoas daqui, do tratamento daqui. Sempre achei que foi assim, diferente, mais especial. Sempre gostei muito, de coração. E lá (no outro hospital) geralmente é assim: a gente tem que ficar num lugar totalmente grande, cheio de gente no corredor... Inclusive, que nessa semana eu comecei a passar mal... Aí eu fui, marquei uma consulta, consegui marcar assim... Inclusive eu cheguei até a marcar uma consulta aqui, acho que com um mês ou um mês e pouco de diferença. Eu sei que ficou bem distante, a consulta daqui. (...) E eu já tinha largado daqui, e não queria ir pra outro lugar. Só que tava muito longe a consulta. E eu acabei não vindo. E eu passei muito mal nesse dia. (...) E eu tava sempre comentando com a minha mãe, e com essa carta eu fiquei até feliz, porque minha vontade mesmo era vir pra cá. Porque é aqui que eu sinto, assim, sei lá, me sinto mais aconchegante, mais em casa. Lá, não, lá a gente fica no corredor, é muita gente... Aí, na farmácia a gente tem que entrar na fila de farmácia, e as pessoas misturavam. Aí, sei lá, fico meio com medo de encontrar com alguém, sabe aquela coisa assim? Então, mas eu to indo lá porque lá ela conseguiu pra mim assim, de um dia pro outro, ela me encaixou, por causa da minha situação. (...) Eu já estava pensando em vir aqui conversar com vocês, pra ver se tinha essa possibilidade. Porque eu acho bem melhor aqui.

(Letícia)

Além de Letícia, outros pacientes mencionaram que o convite para participar da pesquisa, seja através do recebimento da carta ou do telefonema, funcionou como um estímulo ao retorno.

Olha, antes do telefonema eu já estava com vontade de retornar. Ligar pra cá, vir aqui conversar, explicar a minha situação. Porque eu estava já me sentindo... com muito espaço de tempo... Eu estava precisando saber como é que estava a minha imunologia... Eu preciso fazer, outra vez, o acompanhamento. Eu iria retornar. (...) (porque) com o tempo, vamos dizer, depois de um ou dois meses, eu fiquei com vergonha de chegar aqui e aí: - Ah, por quê você não vem, por quê você abandonou o tratamento, e

não sei o quê, e parará, pão-duro... E eu fui, cada vez mais, me distanciando do tratamento.

(Kleiton)

É, porque eu já vinha aqui mesmo, esse mês, pra conversar com vocês. Porque já fez um ano, esse mês, que eu me trato lá. E a carta chegou na época certa, que eu já ia vir aqui mesmo.

(Lindalva)

De todos os comentários a respeito do relacionamento com o SAE, as críticas mais importantes e mais graves, foram as referentes às dificuldades na relação profissional-paciente. O estabelecimento de um vínculo sólido é apontado na literatura como essencial para a adesão ao tratamento. (CASSORLA, 1998; JORDAN *et al.*, 2000; GIR *et al.*, 2005; GARCIA *et al.*, 2005; MALTA *et al.*, 2005; CASTILHO *et al.*, 2006).

Ah, não tenho nada que me queixar, não. Eu fui bem tratado nesse sentido. (...) Só, que existia uma coisa que eu ficava meio encucado, sabe? Por quê, por exemplo, eu fazia os exames, ... Carga Viral... então, eu nunca soube, assim, da doutora, ou alguém falar pra mim a minha situação perante o tratamento. Isso aí nunca foi conversado. Eu fui convidado algumas vezes pra vir numa reunião de adesão. Mas, infelizmente, nunca eu conseguia vir, entendeu? Mediante algumas coisas e, às vezes até horário mesmo... Eu nunca consegui vir. Mas eu achava que a própria doutora ia me participar. Ela anotava lá, explicava o negócio do remédio, mas... Sem queixa, eu não tenho queixa, não.

(Otacílio)

As pessoas daqui são muito boas, são muito boas, mesmo. A única época que eu não gostei muito foi depois que a Dra. "A" saiu, que entrou uma médica no lugar dela - eu até esqueci o nome dela - que não conversava direito, não examinava direito... Aí, eu dei mais uma afastadinha e depois, quando eu voltei de novo, pedi até pra me trocarem de médica. Ela não examinava direito, não fazia nada... Eu fazia várias perguntas e ela não respondia nada. Dizia as coisas que eu estava sentindo e ela não dava uma solução, não passava remédio, não fazia nada... Aí que eu comecei a me afastar mais. Desanimei.

(Igor)

Sempre me trataram bem, atenderam rápido, essas coisas. Com eles (se referindo aos médicos e enfermeiras) também foi legal o atendimento. (...) O quê acontece? Eu não sei se não falei porque não tive espaço ou porque não quis. Eu nem me lembro. Não sei

dizer se o erro também foi meu, porque eu não me comuniquei (se referindo às dificuldades que encontrou ao usar os ARV).

(Uília)

A relação entre o profissional de saúde e o paciente, como já discutido até aqui, tem importância vital no estabelecimento do vínculo entre este último e o serviço no qual é atendido, contribuindo para a adesão ao tratamento. Contudo, a complexidade deste cuidado envolve também outros atores. De acordo com Ayres (2004), a responsabilidade pelo cuidado em saúde assume relevância em diversos níveis e não só entre o profissional e o paciente. É preciso que os gestores e os formuladores de políticas públicas estejam igualmente envolvidos com a construção dos “projetos de felicidade” daqueles de cuja saúde cuidam (AYRES, 2004:24).

Ainda a respeito do cuidado, Ayres (2001) considera que:

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo (AYRES, 2001:71).

Trazendo esta reflexão para o contexto da AIDS, cabe aqui indagar sobre as reais possibilidades dos “cuidadores”, estejam eles ligados diretamente aos pacientes, como no caso dos profissionais que atuam nos serviços especializados como o SAE, ou aqueles que desenvolvem atividades gerenciais, administrativas ou de apoio diagnóstico, de lidarem com esta carga de sofrimento. Lembrando o que já foi comentado anteriormente, ter que lidar diretamente com os corpos dos outros, com sua dor e seu sofrimento, gera ansiedade e conduz à produção de defesas, estimulando o surgimento de fantasias e dos medos mais profundos (SÁ, 2001:154).

7. DISCUSSÃO

Os resultados encontrados neste trabalho foram coerentes com as hipóteses formuladas *a priori*, permitindo não só apontar um perfil dos pacientes mais vulneráveis ao abandono do tratamento do HIV/AIDS, como reconhecer a complexidade dos processos que levam a este abandono.

A abordagem quantitativa - utilizada para a construção do perfil dos pacientes e, posterior identificação dos fatores associados ao abandono de tratamento, através da comparação entre o grupo que abandonou e o grupo que manteve regularidade no acompanhamento clínico – revelou informações significativas, mostrando consistência nos resultados encontrados. Além de condizentes com os achados na literatura a respeito do tema do abandono de tratamento do HIV/AIDS, os resultados foram, em grande parte, corroborados pelo produto da abordagem qualitativa, de cunho mais subjetivo.

A escolha da psicossociologia clínica, utilizando o referencial psicanalítico para a análise do material empírico obtido a partir das entrevistas com os pacientes, da mesma forma, revelou-se apropriada. Este enfoque permitiu que, além da análise do que foi dito pelos pacientes, fosse abordado também o seu imaginário.

As duas primeiras suposições – a de que o afastamento ocorresse em razão das dificuldades de aceitação do diagnóstico, no caso dos pacientes assintomáticos, e a de que este ocorresse em decorrência dos efeitos provocados pelo uso dos ARV, no caso dos pacientes que já estivessem sob tratamento medicamentoso – foram comprovadas nas falas dos pacientes entrevistados.

No primeiro caso, ficou evidente, através da análise dos relatos dos pacientes, o quanto que as questões relacionadas ao estigma, ao preconceito e à vergonha, assim como a dificuldade de lidar com a dor e a morte, podem levar à resistência em aceitar o diagnóstico de AIDS. A negação do diagnóstico, nos diferentes graus em que se manifestou neste estudo, aparece como uma das causas mais evidentes do abandono de tratamento, especialmente nas suas fases iniciais, quando o indivíduo ainda não se sente doente. As dificuldades de adesão manifestadas nos primeiros meses de tratamento são recorrentes nos achados da literatura (CASTILHO *et al.*, 2006;

FONSECA, 1994; JORDAN *et al.*, 2000; BONOLO *et al.*, 2007) e se manifestaram, no escopo deste estudo, também na análise das variáveis contínuas. Meneses (2000) também observara em seu estudo esta ampla gama de reações frente ao diagnóstico (da negação até a racionalização), forte apego à religiosidade e situações de desestruturação familiar, corroborando os achados da pesquisa aqui realizada.

O tempo entre receber o diagnóstico e realizar a primeira consulta médica no SAE foi significativamente maior no grupo que abandonou (média de 1 ano e quatro meses) do que no grupo em acompanhamento regular (média de 7 meses e meio), provavelmente já representando para o primeiro grupo, naquele momento, alguma dificuldade de aceitação deste diagnóstico. Nos dois grupos, porém, o intervalo de tempo observado parece muito maior do que o esperado, pressupondo uma demora exagerada entre receber o diagnóstico e procurar um local para tratamento. Cabe então ressaltar que este dado foi obtido a partir de informações presentes nos prontuários, tomando como base o intervalo entre a data da realização do teste Anti-HIV e a data da primeira consulta médica no SAE (registros presentes em todos os prontuários), não especificando se este paciente já fazia acompanhamento clínico anteriormente em outra unidade (dado nem sempre registrado).

No que tange à existência de uma rede social de apoio, esteio de segurança e de amparo representado pela presença de familiares e amigos na vida da pessoa com HIV/AIDS, as duas abordagens revelaram dados que permitem aferir sua importância. O fato de não morar com a família nem com o parceiro, mas sozinho ou “outros” (correspondendo àqueles que moram em pensionatos, abrigos da prefeitura, instituições religiosas ou, até mesmo, na rua) apresentou tendência de associação com a ocorrência de abandono, ainda que o seu efeito não tenha se mantido independentemente significativo nos modelos multivariados. Mas, por outro lado, ser solteiro, característica certamente correlacionada a uma maior chance de viver sozinho ou com “outros”, mostrou-se estatisticamente associado a um risco aumentado de abandono do tratamento no modelo de Cox. Os relatos dos pacientes que abandonaram o tratamento são ricos em exemplos de dificuldades no estabelecimento de vínculos, pautadas nas questões já mencionadas do medo dos estigmas, do preconceito e na vergonha. Como já discutido anteriormente, lidar com a AIDS, tanto para a pessoa infectada pelo vírus, quanto para seus familiares e

amigos, requer um esforço incessante na construção de um imaginário que permita a ação e não o aprisionamento pela impotência. E, sem a construção de vínculos ou de alianças torna-se muito mais penoso enfrentar a realidade. Neste cenário adverso, o desamparo social vem a se somar com o sofrimento psíquico inerente à consciência de ser portador do HIV/AIDS, reduzindo as possibilidades de construção de projetos de vida e de futuro. Malta *et al.* (2005) já haviam apontado o estilo caótico de vida de alguns pacientes como um fator responsável pela não adesão ao tratamento.

Com relação ao abandono de tratamento em razão das dificuldades inerentes ao uso dos ARV, os resultados observados merecem uma apreciação cuidadosa. Em primeiro lugar, cabe ressaltar que no discurso dos pacientes que abandonaram, esta não foi nem a causa mais relevante, nem a mencionada com maior frequência. Ademais, observou-se que nem todos os indivíduos reagem da mesma forma ao uso dos esquemas terapêuticos propostos. Enquanto para alguns, os efeitos colaterais provocados pelo uso dos ARV são intoleráveis, para outros os medicamentos não apresentam transtornos significativos, revelando quão imbricadas estão as dimensões fisiológica e psicossociológica relativas à terapia medicamentosa. Na pesquisa realizada por Gir *et al.* (2005), 11% dos pacientes em uso de ARV negaram dificuldades com o uso dos mesmos. Porém, também é verdadeiro afirmar que, sempre que presentes, os efeitos adversos dos ARV estiveram relacionados de alguma forma com o motivo do abandono. Por sua vez, os dados obtidos através da abordagem quantitativa, identificaram que o fato do paciente já ter feito uso de 4 ou mais esquemas ARV se revelou um fator protetor do abandono, ou, dito de outra forma, apresentou associação negativa com o risco de abandono. Este achado parece estar relacionado ao fato de que o paciente que já se encontra num estágio mais avançado da síndrome clínica, provavelmente já manifestando sintomas e já tendo feito uso de vários esquemas de ARV, percebe-se mais necessitado do acompanhamento clínico. Vale ressaltar que, ainda na análise estatística, ter “AIDS-doença”, ou, como se diz na prática clínica, “fechar caso” de AIDS, também apareceu como fator protetor do abandono. Estes achados coincidem com os de Jordan *et al.* (2000). Apesar de poucos dados a respeito das causas de abandono por pacientes que ainda não fizeram uso de ARV, a literatura especializada oferece ampla abordagem das dificuldades inerentes ao tratamento medicamentoso da AIDS

(JORDAN *et al.*, 2000; GIR *et al.*, 2005; GARCIA *et al.*, 2005; MALTA *et al.*, 2005; UIP & STRABELLI, 2006; BONOLO *et al.*, 2007).

Outros aspectos relacionados à situação clínica dos pacientes, como os resultados de exames de CD4 e Carga Viral também foram avaliados. No estudo quantitativo, o primeiro exame de CD4, realizado antes do início do tratamento e que traduz a situação do sistema imune do paciente logo após o diagnóstico, revelou resultados discretamente mais baixos no grupo em acompanhamento regular do que no grupo que abandonou, mas sem representar diferença estatística significativa. Porém, um fato que merece ser destacado é que enquanto todos os pacientes em acompanhamento regular realizaram de fato este exame, do grupo que abandonou, 13 dos 155 pacientes, ou 8,4%, não chegaram a fazê-lo, possivelmente por terem abandonado o tratamento logo após a primeira consulta médica.

Já com relação ao último exame de CD4, a diferença entre os dois grupos, traduziu o efeito danoso da adesão irregular ao tratamento sobre o comportamento das células de defesa, com diferença significativa ($p < 0,0001$) entre os dois grupos, sendo a média dos que abandonaram menor (388,8 células/mm³) do que a do grupo permanente (544,6 células/mm³). Ademais, dos 155 abandonos, apenas 100 (64,5%) realizaram este último exame de CD4.

Os exames de Carga Viral também mostraram resultados semelhantes do ponto de vista do efeito que o abandono de tratamento pode representar para o paciente com HIV/AIDS. Os níveis encontrados nos exames de pacientes em acompanhamento regular, na primeira aferição, também mostraram parâmetros clínicos um pouco piores do que aqueles encontrados no grupo que veio a abandonar o tratamento. A diferença mais marcante, contudo, é a observada nos resultados dos exames feitos na última visita, quando 64,84% dos pacientes do grupo que ficou em acompanhamento conseguiram atingir resultado indetectável. Em contraponto, apenas 12,90% dos pacientes que abandonaram seus tratamentos conseguiram atingir este resultado, que é considerado uma das principais metas do tratamento com os ARV.

Cabe comentar que os últimos exames de CD4 e de Carga Viral, registrados nos prontuários e aqui analisados, foram colhidos antes do abandono ter ocorrido. Portanto, seus resultados menos favoráveis no grupo que abandonou, parecem

apontar um indício de que este grupo de pessoas já vinha manifestando algum grau de má adesão, especialmente no que tange ao uso dos ARV.

Além das duas situações, previstas sob a forma de hipóteses e já comentadas acima, foram encontradas outras tantas que se mostraram, da mesma forma, potencialmente responsáveis por levar os pacientes a abandonarem o acompanhamento clínico na unidade de saúde estudada. De todas, as que mais chamaram a atenção foram àquelas relacionadas com as dificuldades socioeconômicas que, em alguns casos chegaram a ser apontadas como a principal causa do abandono. Esta constatação, já mencionada por autores como Jordan *et al.* (2000), Castilho *et al.* (2006) e Bonolo *et al.* (2007), no presente estudo revelou ainda as diversas faces da miséria, que vai desde o desemprego e a falta de moradia, até a violência urbana. Mais uma vez, os resultados da abordagem quantitativa confirmaram os achados. O desemprego ou o vínculo de trabalho instável e a baixa escolaridade foram identificados como fatores com associação positiva com o abandono, através dos modelos multivariados empregados na análise.

A despeito das expressivas dificuldades socioeconômicas evidenciadas pelo estudo, ao ser investigado o tipo de moradia (própria, alugada, cedida ou “outros”), o registro mais freqüente foi o de “residência própria”. Apesar de parecer contraditório, este fato expressa bem o que comumente ocorre nas classes menos favorecidas de nossa sociedade, especialmente com aqueles que vivem nas comunidades mais carentes, onde as residências se estabelecem de forma oficiosa, muitas vezes sem nenhum registro do imóvel. Essas moradias, tão freqüentes na população assistida nas unidades de saúde do nosso sistema público, são referidas pelos pacientes como “próprias”.

A distância entre o local onde reside e o local de tratamento, apontada por alguns pacientes entrevistados como um fator que dificultava o acesso às consultas, não foi confirmado na análise quantitativa. Não foram observadas diferenças significativas entre os grupos de pacientes que abandonaram e que não abandonaram o tratamento com relação ao local de moradia. Porém, cabe a ressalva de que um significativo número de pacientes matriculados neste SAE, pertencentes tanto ao grupo que abandonou quanto ao que nunca se desligou do tratamento, mora em outros municípios, especialmente na Baixada Fluminense.

Outro fator que apresentou diferença estatística significativa entre os dois grupos foi “idade do paciente na primeira consulta”, sendo a média de idade do grupo que abandonou cerca de quatro anos e meio menor do que a do grupo em acompanhamento regular (32,5 *versus* 37,1 anos, respectivamente). O risco de abandono estimado foi maior entre os mais jovens, havendo redução de cerca de 5,0% a cada ano de idade a mais. No estudo de Castilho *et al.* (2006), a média de idade dos pacientes que abandonaram o tratamento ficou entre 25 e 34 anos, confirmando esta tendência.

As variáveis *sexo*, *cor/raça*, *ter sido ou não encaminhado pelo CTA*, e *fazer uso de álcool* não se mostraram estatisticamente associados à ocorrência de abandono.

Estimava-se, a princípio, que o paciente que tivesse sido encaminhado ao SAE após ter recebido aconselhamento no CTA, apresentasse menor risco de abandonar seu tratamento, em razão das características da assistência prestada naquele setor, pautada no princípio da integralidade. Contudo, essa impressão não se confirmou no estudo, nem na análise quantitativa, nem na qualitativa.

O *sexo masculino* apresenta, ainda, discreto predomínio com relação ao *feminino*, apesar do aumento progressivo do percentual de mulheres infectadas pelo HIV observado nos últimos anos. Porém, esta relação também se mantém nos dois grupos, assim como ocorre com relação à variável *cor/raça*, que mostra comportamento semelhante entre os que abandonaram e os que fazem seu acompanhamento de forma regular, com predomínio da raça branca.

O *uso de álcool*, que nesta pesquisa não pôde ser diferenciado do abuso dessa substância face à forma como este registro aparecia nos prontuários, como já mencionado, não mostrou associação com a ocorrência de abandono. Já a informação sobre o uso de drogas ilícitas, apesar dos registros também pouco esclarecedores contidos nos prontuários, apresentaram associação positiva com o abandono, assim como o registro de *antecedentes psiquiátricos*. Estes dados, que também foram encontrados por Jordan *et al.* (2000) e Castilho *et al.* (2006), não foram evidenciados na análise das entrevistas.

A terceira hipótese - de que o modo de produção de cuidado utilizado pelo SAE pudesse ser o responsável pelo abandono do paciente que não conseguisse

consolidar o vínculo necessário com o serviço, levando este sujeito a procurar outro local para se tratar - não pôde ser plenamente explorada por este estudo. Por um lado porque provavelmente, como já fora previsto, a pesquisa não conseguiu captar, entre os entrevistados, pacientes que tenham se afastado por insatisfação com relação ao SAE e, por este motivo, não tiveram interesse em retornar ao serviço para falar sobre o assunto. Nos relatos obtidos através das entrevistas, predominaram as manifestações de bom relacionamento entre o paciente e o SAE estudado e as afirmações de que o afastamento não se devia a esta causa. Contudo, ainda que sutis diversas críticas foram feitas ao serviço, apontando pontos vulneráveis a serem observados e, na medida do possível, aprimorados. Vale ressaltar que, apesar da implicação do pesquisador com o seu objeto de estudo funcionar como um “instrumento privilegiado de análise”, como afirma Barus-Michel (2004:123), o fato das entrevistas terem sido feitas pela coordenadora do serviço pode também ter funcionado como um fator inibidor das críticas mais contundentes. Por outro lado, aprofundar uma investigação neste sentido, exigiria também uma intervenção diretamente junto aos profissionais, o que não se mostrou viável dentro dos limites de tempo da pesquisa.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa dissertação teve como objetivo analisar as causas de abandono de tratamento em um Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS, no município do Rio de Janeiro. Foram traçados os perfis dos pacientes que haviam abandonado o tratamento e dos pacientes em acompanhamento regular, visando comparar os dois grupos. Além disso, procurou-se identificar as causas que levaram ao abandono através da escuta dos relatos dos próprios pacientes que se encontravam afastados e caracterizar as diversas situações de abandono segundo suas causas.

A partir da análise dos resultados encontrados, conclui-se que: (1) existem períodos mais vulneráveis para que ocorra o abandono de tratamento, como a fase inicial, na qual o indivíduo não se sente doente e o processo de negação do diagnóstico aparece com frequência; (2) a falta de uma rede social de apoio,

composta por familiares ou amigos, também dificulta a adesão ao tratamento; (3) as dificuldades relacionadas ao uso dos anti-retrovirais, quando presentes, são apontadas pelos pacientes como um fator relacionado ao motivo do abandono; (4) as dificuldades socioeconômicas são enfrentadas por grande parte da população assistida neste serviço e também contribuem para o abandono de tratamento; (5) determinadas características relacionadas aos hábitos de vida dos pacientes apresentam maior risco de ocorrência de abandono, como é o caso do uso de drogas e de antecedentes psiquiátricos; (6) os indivíduos que abandonaram o tratamento, em geral, já apresentavam sinais de má adesão às propostas terapêuticas durante o período em que freqüentaram o serviço.

Uma observação que merece ser apreciada com mais profundidade foi a ausência de uma diferença estatística na ocorrência de abandono entre o grupo que foi encaminhado ao SAE pelo CTA e o que não foi. Esperava-se, a princípio, que os indivíduos que receberam o aconselhamento no CTA apresentassem melhor adesão ao tratamento do que aqueles cujo diagnóstico tivesse sido revelado sem essa modalidade de cuidado. Esse fato, uma vez observado, desperta a necessidade de uma revisão da forma como este encaminhamento tem ocorrido, com vistas a melhorar sua eficiência.

Com relação à assistência de saúde prestada pelo SAE aqui estudado, conclui-se que: (1) a diversidade de fatores envolvidos com o cuidado dos pacientes com HIV/AIDS torna a tarefa destes serviços especializados bastante complexa e de grande responsabilidade; (2) uma vez conhecidas as dimensões da vulnerabilidade dos pacientes, fica estabelecido um espaço de intervenção para o incremento da adesão a ser exercido pela equipe de saúde, através da elaboração de estratégias de apoio a estes pacientes, com intervenções educativas, que visem contribuir para a melhoria do bem-estar tanto emocional quanto social destes indivíduos.

De toda forma, conclui-se que, dada a complexidade da demanda emanada da clientela assistida nos serviços especializados em HIV/AIDS, frente aos limites e possibilidades do sistema de saúde vigente, é imprescindível que os responsáveis pelo planejamento e elaboração das políticas estejam permanentemente implicados em adequar este atendimento. Fica, também, evidente a necessidade de que sejam

formuladas estratégias de intervenção precoces e transdisciplinares no cuidado desta clientela, visando evitar que o abandono aconteça.

A assistência às pessoas que vivem com HIV/AIDS, de acordo com os resultados apresentados por este estudo, deve ser realizada de forma contínua, iniciando-se antes mesmo do diagnóstico - no aconselhamento - e acompanhando este indivíduo durante todo o curso de sua enfermidade. Estes resultados, que ressaltaram a relevância do envolvimento de familiares e amigos dos pacientes, indicam também que estas ações devem ser estendidas a toda esta rede social de apoio.

Outro aspecto que merece ser comentado é a escolha dos sujeitos da fase subjetiva deste estudo, ou seja, a opção de dar voz aos indivíduos que se encontravam afastados do atendimento no serviço. Apesar de ser uma estratégia considerada arriscada pelo fato de não se saber a princípio se estes pacientes aceitariam o convite para comparecer ao SAE para a entrevista, a possibilidade de um contato direto com estes sujeitos conferiria o caráter inovador da pesquisa. Como já comentado anteriormente, a maioria dos trabalhos encontrados na literatura a respeito do tema do abandono de tratamento se baseia em dados secundários (prontuários médicos e registros de farmácia), e não no contato direto com o paciente. Como pôde ser observado pela riqueza das informações obtidas a partir das entrevistas, a estratégia comprovou sua validade.

Ademais, o fato de que todos os pacientes que compareceram para a entrevista terem solicitado seu retorno ao tratamento no serviço, a partir do convite para a pesquisa, parece indicar que este tipo de contato pode funcionar de alguma forma. O contato - tenha sido realizado por meio de carta ou pelo telefone - parece ter feito com que esse sujeito se sentisse valorizado, ao perceber que, mesmo à distância existe “*alguém que se importa com ele*”, e de alguma forma está realizando um tipo de cuidado, como relatou um dos pacientes entrevistados. Por outro lado, a oportunidade de participar de uma pesquisa, cuja proposta era dar voz a esta clientela, pode também ter representado uma motivação extra para que se refletisse sobre o resgate do cuidado com a própria saúde.

Com isso, além do desenho do perfil do paciente mais vulnerável ao abandono de tratamento, permitindo a elaboração de estratégias para que este

abandono possa ser evitado na sua gênese, conclui-se também que, uma vez que este já tenha ocorrido, são positivas as medidas que visem buscar estes pacientes faltosos. Num contexto de desamparo em que muitos destes indivíduos se encontram, o mais simples dos gestos que traduza cuidado, partindo do serviço de saúde que um dia foi procurado por este como esperança de salvação, pode significar o retorno para um caminho que permita a construção de um projeto de vida e uma aposta de futuro.

Considera-se ainda que os resultados obtidos com este estudo podem ser usados para colaborar para o desenvolvimento de abordagens precoces no sentido de evitar o abandono não só neste SAE, mas em outros serviços de assistência especializada em HIV/AIDS do SUS.

À guisa de conclusão, cabe um comentário pessoal: a despeito do reconhecimento do enorme desafio que representa o cuidado aos pacientes com HIV/AIDS, revelado aqui não só a partir das condições materiais, mas também através das dimensões simbólica e imaginária, acredito que ainda exista um significativo contingente de profissionais verdadeiramente comprometidos com a participação na construção dos diferentes “projetos terapêuticos” e dos “projetos de vida” destes pacientes. Os onze anos de vivência diária no SAE e a oportunidade de trabalhar com a equipe que ali atua, me permitiram solidificar esta crença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, C. L. F. *Introdução*. In: ARAÚJO, C. L. F.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. *Aconselhamento em DST/HIV: repensando conceitos e prática*. Rio de Janeiro, Editora Folha Carioca, 2004.

AYRES, J. R. C. M. *Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde*. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 6(1), pags. 63-72, 2001.

_____. *O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde*. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, vol. 13(3), pags.16-29, set-dez 2004.

AZEVEDO, C. S.; BRAGA NETO, F. C. & SÁ, M. C. *Indivíduo e a mudança nas organizações de saúde: contribuições da psicossociologia*. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol.18 (1), págs. 235-247, jan-fev, 2002.

AZEVEDO, C. S. *Sob o domínio da urgência: o trabalho dos diretores de hospitais públicos do Rio de Janeiro*. Tese de Doutorado. São Paulo, Universidade de São Paulo, 2005.

BARTLETT, J. G.; GALLANT, J. E. *Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV*. Johns Hopkins University Health Publishing Business Group, 2004.

BARUS-MICHEL, J. *O sujeito social*. Belo Horizonte: Ed. PUCMINAS, 2004.

BASTOS, F. I. *Aids na Terceira Década*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BATISTA, S. M.; BARROS, S. R. *CTA: Contextualizando sua História*. In: SZAPIRO, A.M. (org.). *Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) Integrando Prevenção e Assistência*. Ministério da Saúde / Secretaria de Vigilância em Saúde/ Programa Nacional de DST/AIDS. Brasília, 2004.

BONOLO, P. de F.; GOMES, R. R. de F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. *Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/AIDS): fatores associados e medidas da adesão*. In: *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, vol.16(4), págs. 261-278, set-dez, 2007.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle das DST/AIDS. In. *Serviço Assistencial HIV/AIDS – Documento Técnico Nº 1: Serviço de Assistência Especializada (SAE)*. Brasília, 1994.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*. Ano IV, número 1. Brasília, 2007a.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS > Área Técnica > Tratamento do HIV e aids > Consensos de Terapia. Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV-2006. Disponível em www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISFB7D5720PTBRIE.htm . Último acesso em 02/06/2008. 2007b.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS > Área Técnica > Tratamento de HIV e aids > Adesão. Disponível em www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISBD82883FPTBRIE.htm . Último acesso em 02/06/2008. 2008a

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS > Área Técnica > Tratamento do HIV e aids > Consensos de Terapia. Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV-2007/2008. Disponível em www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISFB7D5720PTBRIE.htm . Último acesso em 02/06/2008. 2008b

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS > Área Técnica. Tratamento do HIV e aids > Evolução clínica do HIV. Disponível em www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISD94061BAPTBRIE.htm . Último acesso em 02/06/2008. 2008c.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS > Vivendo com HIV e Aids > Rede de Apoio > Serviço de Assistência Especializada. Disponível em www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISB9996982ITEMID6033B0F927ED43CFBEA9743CA2743D5EPTBRIE.htm . Último acesso em 02/08/2008. 2008d

CAMARGO JÚNIOR, K. R. *As ciências da Aids & a Aids das ciências: o discurso médico e a construção da Aids*. Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará, 1994.

CAMPOS, G. W. de S. *Saúde Paidéia*. 2ª Edição. São Paulo: Editora Hucitec, 2003.

CARRETEIRO, T. C. *Psicologia em exame*. In: LÉVY / MACHADO *et al.* (org). *Psicossociologia: análise social e intervenção*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1994.

_____. *A doença como projeto: uma contribuição à análise de formas de afiliações e desafiliações sociais* In: SAWAIA, B., *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 2ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2001.

CASSORLA, R. M. S. *Como lidamos com o morrer: reflexões suscitadas no apresentar deste livro*. In: CASSORLA, R. M. S. (org). *Da Morte: Estudos Brasileiros*. São Paulo: Editora Papyrus, 1998.

_____. *Lidando com AIDS: uma experiência de supervisão de equipe multiprofissional*. In: CASSORLA, R. M. S. (org). *Da Morte: Estudos Brasileiros*. São Paulo: Editora Papirus, 1998.

CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L.; BRITO, A. M. *Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com Aids*. Rio Grande do Norte, Brasil. 1999-2002. *Rev.Assoc.Med.Bras*, 52 (2): 86-92; 2006.

CHEQUER, P. *AIDS vinte anos - Esboço histórico para entender o Programa Brasileiro*. In: Programa Nacional de DST/AIDS > Sobre o Programa Nacional > História do Programa Nacional. Disponível em www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISBD1B398DITEMIDCF21498585DB4D9F8F812B75B92305DAPTBRIE.htm, 2005. Último acesso em 02/06/2008.

CONTANDRIOPOULOS, A-P. et al. *Saber preparar uma pesquisa*. São Paulo-Rio de Janeiro, Editora Hucitec-Abrasco, 1994.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. *A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas*. In: BOSI, M. L.M.; MERCADO, F. J. *Pesquisa Qualitativa de Serviços de Saúde*. Petrópolis, Editora Vozes, 2004.

ENRIQUEZ, E. *A organização em análise*. Petrópolis: Editora Vozes, 1997.

FERREIRA, A. B. de H. *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1986.

FIGUEIREDO, N. M. A. et al. *Modelo Assistencial do HESFA: Edificação de uma nova prática de assistir, de administrar e de trabalhar*. Projeto de Implantação. UFRJ/EEAN. Rio de Janeiro, 1993.

FONSECA, A. F. *Avaliação da Atenção a Pessoas com HIV/AIDS em Centros Municipais de Saúde-Rio de Janeiro*. Dissertação de Mestrado. ENSP. FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 1994.

_____. *Políticas de HIV/AIDS no Sistema Único de Saúde: Uma busca pela integralidade da atenção*. In: Escola Politécnica Joaquim Venâncio (org.) *Textos de Apoio em Políticas de Saúde*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2005.

FREUD, S. *O Ego e o Id e Outros Trabalhos*. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Volume XIX (1923-1925). Rio de Janeiro: Imago Editora, 1969.

GARCIA, R.; LIMA, M. G.; GORENDER, M.; BADARÓ, R. *The importance of the Doctor-Patient Relationship in Adherence to HIV/AIDS Treatment: A Case Report*. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*; 9(3):251-256; 2005.

GARCIA-ROZA, L. A. *O acaso e repetição em psicanálise: uma introdução à teoria das pulsões*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986.

GAULEJAC, V. de. *As Origens da Vergonha*. Rio de Janeiro: Via Lettera Editora e Livraria, 2006.

GIR, E; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. *Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista*. *Rev Latino-americana de Enfermagem*; 13(5): 634-641, set/out, 2005.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.

HAYNES, R. B.; MCKIBBON, K. A.; KANANI, R. *Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications*. *The Lancet* 348:383-386, 1996.

JORDAN, M. S.; LOPES, J.F.; OKASAKI, E.; KOMATSU, C. L.; NEMES, M. I. B. *Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica*. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (org). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, 2000.

KALICHMAN, A.; GIANNA, M. C.; TEIXEIRA, P. R. *Apresentação*. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (org). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, 2000.

KLAFKE, T. E. *O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia*. In: CASSORLA, R. M. S. (org). *Da Morte: Estudos Brasileiros*. São Paulo: Editora Papyrus, 1998.

KOSEKI, N. M. *O Programa de cuidados paliativos do CAISM: o alcance da medicina*. In: REZENDE, V. L. (org). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal*. Campinas: Editora UNICAMP, 2000.

KOVÁCS, M. J. *Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde*. In: CASSORLA, R. M. S. (org). *Da Morte: Estudos Brasileiros*. São Paulo: Editora Papyrus, 1998.

_____. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Editora Casa do Psicólogo, 2002.

KRITSKI, A. L.; CONDE, M. B.; SOUZA, G. R. M. *Tuberculose: do ambulatório à enfermagem*. 3ª Edição. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

LAPLANCHE, J. *Vocabulário de Psicanálise Laplanche e Pontalis*; sob a direção de Daniel Lagache , 4ª Edição. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 2001.

LÉVY, A. *Intervenção como processo*. In: LÉVY et al / MACHADO et al (orgs). *Psicossociologia: análise social e intervenção*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1994.

MACHADO, M. N. da M.; ROEDEL, S. *Apresentação*. In: LÉVY et al / MACHADO et al (orgs). *Psicossociologia: análise social e intervenção*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1994.

MALTA, M.; PETERSEN, M. L.; FREITAS, F.; CLAIR, S.; BASTOS, F.I. *ARV adherence: A qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil*. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, vol. 21(5): págs 1424-1432, 2005.

MARQUES, M.C. da C. *A História de uma Epidemia Moderna- a emergência política da Aids/HIV no Brasil*. Maringá: Editoras RiMa, São Carlos e EDUEM, 2003.

MEHRY, E. E. *Em busca da Qualidade dos Serviços de Saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecno-assistencial em defesa da vida*. In: CECÍLIO, L. C. de O. (org.) *Inventando a mudança na saúde*. São Paulo: Ed. Hucitec, 1994.

_____. *Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde*. In MEHRY, E. E. & ONOCKO, R. *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo/Buenos Aires: Ed. Hucitec/Lugar Editorial, 1997.

_____. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Ed. Hucitec, 2002.

MELCHIOR, R.; NEMES, M. I. B. et al. *Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/AIDS no Brasil*. Revista de Saúde Pública, São Paulo, vol. 40(1), págs:143-151, 2006.

MENESES, R. M. V. *A AIDS no olhar de pacientes e familiares: um estudo a partir das representações sociais*. 2000. 111f. Dissertação de Mestrado. Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2000.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª edição. São Paulo: Ed. Hucitec, 2004.

MONTAGNIER, L. *Vírus e Homens: AIDS: Seus Mecanismos e Tratamentos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1995.

MOTTA, R. N. *O Brasil e a experiência bem-sucedida no tratamento da Aids*. In: BAYMA, F. & KASZNAR, I. *Saúde e Previdência Social - Desafios para o Terceiro Milênio*. São Paulo: Ed. Pearson Education, 2003.

NASCIMENTO, D. R. do. *As Pestes do século XX: tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2005.

NUNN, M. S.; FONSECA, E. M.; BASTOS, F.I.; GRUSKIN, S.; SALOMON, J. A. *Evolution of Antiretroviral Drug Costs in Brazil in the Context of Free and Universal Access to AIDS Treatment.* PLoS Medicine, vol.4. Issue 11. pages 1804-1817, november, 2007.

OLIVEIRA, L. A.; LANDRONI, M. A. S.; SILVA, N. E. K.; AYRES, J. R. C. M. 2005. *Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids num município de São Paulo.* Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, vol.10 (3), págs. 689-698, jul/set, 2005.

ONOCKO CAMPOS, R. *O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva.* Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, vol.10(3), págs. 573-583, jul/set, 2005.

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, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (org). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.* São Paulo: Nepaids, 2000.

PALELLA, F. J. Jr. et al. *Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study.* J Acquir Immune Defic Syndr, vol, 43(1), pags. 27-34, sept, 2006.

PARKER, R. G. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil.* Rio de Janeiro: Ed. Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1994.

PAVANI, N. J. P. *Abordagem da dor no câncer.* In: REZENDE, V. L. (org). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal.* Campinas, Editora UNICAMP, 2000.

PERICARIS, A. A. M. *A semiótica da morte e do morrer: um desafio à comunicação institucional.* In: REZENDE, V. L. (org). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal.* Campinas, Editora UNICAMP, 2000.

RACHID, M. *Causas relacionadas à interrupção do tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS.* Editorial. Rev. Assoc. Med. Bras. vol. 52(2), págs. 63-77, 2006.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. *Manual de HIV/AIDS, 8ª Edição.* Rio de Janeiro, Ed. Revinter, 2005.

REZENDE, V. L. *Os últimos momentos: abordagem psicológica para pacientes terminais.* In: REZENDE, V. L. (org). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal.* Campinas, Editora UNICAMP, 2000.

RODRIGUES, C. S.; GUIMARÃES, M., D. C.; ACURCIO, A.; COMINI, C.C. *Interrupção do acompanhamento clínico ambulatorial de pacientes infectados pelo HIV.* Revista de Saúde Pública, São Paulo, vol.37(2), págs.183-190, 2006.

SÁ, M. de C. *Subjetividade e projetos coletivos: mal-estar e governabilidade nas organizações de saúde.* Revista Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, vol. 6(1), págs. 151-164, 2001.

_____. *Em busca de uma porta de saída: os destinos da solidariedade, da cooperação e do cuidado com a vida na porta de entrada de um hospital de emergência.* Tese de Doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2005. 453pp.

SÁ, M. de C.; AZEVEDO, C. da S. *Trabalho gerencial e processos intersubjetivos: uma experiência com diretores de hospitais públicos.* Revista de Administração Pública, Rio de Janeiro, vol. 36(1), págs. 507-527, jan/fev, 2002.

SONTAG, S. *A Doença como Metáfora.* Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.

_____. *AIDS e suas Metáforas.* São Paulo, Editora Companhia das Letras, 1989.

SOUZA, E. P.; GONÇALVES, S. P. *Visão e atuação do enfermeiro na assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas.* In: REZENDE, V. L. (org). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal.* Campinas, Editora UNICAMP, 2000.

TEIXEIRA, L. *Avaliação das metas de recursos previstos na declaração sobre HIV/Aids das Nações Unidas.* Revista de Saúde Pública, São Paulo, vol.40, Suplemento, págs.52-59, abril, 2006.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.* São Paulo, Nepaids, 2000.

URQUHART, J. *Patient compliance with crucial drug regimens: implications for prostate cancer.* Eur-Urol., vol. 29(2), págs. 124-131, 1996.

UIP, D. E.; STRABELLI, T. M. V. *Adesão ao tratamento anti-retroviral. Editorial.* Rev. Assoc. Med. Bras; vol.52 (2), págs. 63-77, 2006

WANDERLEY, M. B. *Refletindo sobre a noção de exclusão.* In SAWAIA, B. *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social.* 2ª Edição, Petrópolis, Editora Vozes, 2001.

WRIGHT, E. C. *Noncompliance- or how many aunts has Matilda?* The Lancet, vol.342 (8876), págs. 909-913, 1993.

ZEFERINO, L. C. *Prefácio.* In: REZENDE, V. L. (org). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal.* Campinas, Editora UNICAMP, 2000.

ANEXO A - Anamnese de Enfermagem

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL ESCOLA SÃO FRANCISCO DE ASSIS
PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA INTEGRAL AO PORTADOR DO HIV/AIDS**

ROTEIRO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM - 1ª VEZ

Nome: _____ Prontuário: _____

Nome da Mãe: _____ Natural de: _____

Exame Anti-HIV (Quais, Quando, Local) _____

1- QUEIXA PRINCIPAL (EVOLUÇÃO): _____
_____2- HPP: Hepatite() Toxoplasmose() DST() TB() Pneumonia() Meningite() Outras()

_____3- ANTECEDENTES FAMILIARES: _____

_____4- IMUNIZAÇÕES: ATT() HEP.B() SABIN() PNEUMOCOCO() MENINGITE()5- CONDIÇÕES DE MORADIA (Saneamento Básico): _____
_____6- HÁBITOS (Fumo, drogas, álcool): _____

7- PRÁTICAS SEXUAIS: _____

8- MEDICAÇÕES EM USO: _____

9- REGISTRAR: 9.1- HIDRATAÇÃO: _____

9.2- ALIMENTAÇÃO: _____

9.3- ELIMINAÇÕES VÉSICO-INTESTINAIS: _____

10- EXAME FÍSICO: TPR: _____ PA: _____ PESO: _____ ALTURA: _____ SC: _____

10.1- ECTOSCOPIA: _____

10.2- CABEÇA: _____

10.3- TÓRAX ANTERIOR: _____

10.4- TÓRAX POSTERIOR: _____

10.5- ABDOME: _____

10.6- GENTÁLIA EXTERNA: _____

10.7- MEMBROS SUPERIORES: _____

10.8- MEMBROS INFERIORES: _____

11- PRESCRIÇÃO DE ENFERMAGEM: _____

12- EXAMES SOLICITADOS: _____

13- PRÓXIMA CONSULTA: _____

OBSERVAÇÕES:

Data: ____/____/____

Assinatura e Carimbo

ANEXO B - Perfil Socioeconômico

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL ESCOLA SÃO FRANCISCO DE ASSIS
PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA INTEGRAL AO PORTADOR DO HIV/AIDS**

PERFIL SOCIOECONÔMICO

Nome.....Prontuário.....

Idade.....

Situação Conjugal: () solteiro () casado () vive maritalmente
() separado/divorciado () viúvo

Reside com: () parceiro(a) () família () amigos () sozinho
() outros.....

Nº de pessoas na família (incluindo o paciente):.....

Residência: () própria () alugada () cedida () outros.....

Pode ser contactado pelo telefone? () sim () não

Pode ser contactado por correspondência? () sim () não

Endereço:.....

Bairro:..... Município:.....

Telefone:.....

Escolaridade: () analfabeto
() alfabetizado
() 1º grau () completo () incompleto
() 2º grau () completo () incompleto
() 3º grau () completo () incompleto

Profissão:.....

Ocupação:.....

Situação atual: () empregado (tempo:.....)
() desempregado (tempo:.....)
() negócio próprio (tipo:.....)
() auxílio-doença (tempo:.....)
() aposentadoria (motivo:.....)
() outros (.....)

Carteira de Trabalho e Previdência Social () sim () não

Autonomia () sim () não

ANEXO C - Anamnese Médica

PAIPHA/HESFA**FICHA DE ANAMNESE – ADULTO****PRONTUÁRIO:** _____**1 – IDENTIFICAÇÃO:**

Nome: _____

Data de Nascimento: ___/___/___ Sexo: (M) (F) Cor: _____

Local de Nascimento: _____ Profissão: _____

Estado Civil: _____ Identidade nº: _____

Endereço: _____

_____ Telefone: _____

Data da 1ª Consulta no PAIPHA/HESFA: ___/___/___

2 – QUEIXA PRINCIPAL:**3 – HISTÓRIA DA DOENÇA ATUAL:****4 – HISTÓRIA PATOLÓGICA PREGRESSA:** Data dos primeiros sintomas: ___/___/___**5 – HISTÓRIA FAMILIAR:****6 – HISTÓRIA EPIDEMIOLÓGICA / HÁBITOS:**

7 – HISTÓRIA GINECO-OBSTÉTRICA:

Menarca aos ____ anos / Ciclos: (reg.) (irreg.) / Dismenorréia: (S) (N)
Amenorréia: (S) (N) / Início da atividade sexual aos ____ anos
Método anticoncepcional utilizado: _____
Gesta: _____ Para: _____ Abortos Provocados: _____ Abortos Espontâneos: _____
Nº de partos a termo: _____ Tipo de parto: _____
Nº de partos prematuros: _____ Data do último parto: __/__/__

8 – HISTÓRIA SOCIAL:**9 – HISTÓRIA IMUNOLÓGICA / VACINAS:****10- MEDICAMENTOS EM USO:****11- ÚLTIMOS EXAMES REALIZADOS:**

12- EXAME FÍSICO:

Peso: _____ Altura: _____ Tax: _____ PA: _____ FC: _____ FR: _____

Impressão Geral:

Cabeça e pescoço: (sem alterações)

Orofaringe: (sem alterações)

Otoscopia: (sem alterações)

Oftalmoscopia:

Pele: (sem alterações)

Adenomegalias: Cervical () ___cm; Submandibular () ___cm; Submentoniana () ___cm;
Axilar () ___cm; Inguinal () ___cm; Outras: _____

Ap. Córdio-vascular: (sem alterações)

Ap. Respiratório: (sem alterações)

Abdome: (sem alterações)

Membros: (sem alterações)

Genitália externa: (sem alterações)

Mamas: (sem alterações)

Sist. Nervoso: (sem alterações)

13- IMPRESSÃO DIAGNÓSTICA:**14-CLASSIFICAÇÃO:** _____**15- EXAMES SOLICITADOS:****16- CONDUTA TERAPÊUTICA:**

Médico Responsável (assinatura e carimbo)

Data: ___/___/___

ANEXO D - Perfil dos casos de abandono

PERFIL DOS PACIENTES

NÚMERO DA FICHA: _____ NÚMERO DO PRONTUÁRIO: _____

DATA DO NASCIMENTO : ____/____/____
 DATA DO DIAGNÓSTICO: ____/____/____
 DATA DA 1ª CONSULTA : ____/____/____
 DATA ÚLTIMA CONSULTA: ____/____/____

SEXO: () masculino
 () feminino

COR/RAÇA: () branca
 () preta
 () parda
 () amarela
 () indígena
 () dado ignorado

LOCAL DE MORADIA: BAIRRO: _____
 MUNICÍPIO: _____

RESIDÊNCIA: () própria
 () alugada
 () cedida
 () outros
 () dado ignorado

SITUAÇÃO CONJUGAL: () solteiro
 () casado
 () vive maritalmente
 () separado/divorciado
 () viúvo
 () dado ignorado

RESIDE COM: () parceiro(a)
 () família
 () amigos
 () sozinho
 () outros
 () dado ignorado

ESCOLARIDADE: () analfabeto () alfabetizado
 () 1º grau completo () 1º grau incompleto
 () 2º grau completo () 2º grau incompleto
 () 3º grau completo () 3º grau completo
 () dado ignorado

SITUAÇÃO ATUAL: empregado
 desempregado
 negócio próprio
 auxílio-doença
 aposentadoria
 outros
 dado ignorado

VEIO DO CTA: sim
 não
 ignorado

EXAMES: CD4 INICIAL: _____ CD4 FINAL: _____
CV INICIAL: _____ CV FINAL: _____

CASO AIDS : sim
 não
 ignorado

USO DE ARV: sim DESDE: ____/____/____
 não
 ignorado

NÚMERO DE ESQUEMAS ARV USADOS: 1
 2
 3
 4
 5
 mais de 5

HISTÓRIA DE USO DE: ÁLCOOL sim DROGAS sim
 não não
 ignorado ignorado

ANTECEDENTES PSIQUIÁTRICOS (depressão, inclusive) sim
 não
 ignorado

JÁ ABANDONOU O SAE OUTRAS VEZES: sim
 não
 ignorado

QUANTAS VEZES: 1
 2
 3
 4
 5
 mais de 5

ANEXO E - Carta-Convite

Rio de Janeiro,de de 2007.

Prezado(a),

A equipe do SAE/PAIPHA verificou sua ausência às consultas desde/...../.....

Esta observação motivou a realização de uma pesquisa que pretende investigar as causas do abandono ou da interrupção de tratamento neste SAE.

Esta pesquisa será realizada por mim, que sou médica e coordenadora do SAE, e consiste de entrevistas com as pessoas que estão afastadas deste serviço de saúde.

Gostaria de convidá-lo(a) a participar desta pesquisa, lembrando que esta participação estará nos ajudando a compreender as razões que levam algumas pessoas a se afastarem do SAE e, com isso, melhorar nosso atendimento.

Para participar, você precisa apenas telefonar para um dos números abaixo, para marcar sua entrevista, que será realizada no próprio SAE, no dia e horário mais convenientes para você. Caso você prefira procurar o SAE diretamente, sem telefonar, você pode me encontrar na unidade, no turno da manhã, às terças, quartas e quintas-feiras e, no turno da tarde, às quartas e sextas-feiras. A fim de conseguir realizar a pesquisa dentro do prazo, estarei aguardando seu contato até o dia _____.

É importante que você saiba que, mesmo que não queira participar da pesquisa, esta carta funciona também como um convite para que você retorne ao SAE, no momento que você desejar e se sentir pronto(a) para reiniciar seu tratamento.

Espero poder contar com sua participação.

Atenciosamente,

Louise Bastos Schilkowsky

Telefones: 25021652 e 31844431

**ANEXO F - Entrevista Semi – Estruturada
(Pacientes em situação de abandono)**

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA PACIENTES EM SITUAÇÃO DE ABANDONO*

(*Este roteiro servirá de guia para as entrevistas, podendo sofrer pequenas alterações de acordo com o desenvolvimento das mesmas)

1º Bloco de Perguntas (Questões relativas às razões do abandono):

- 1) A equipe deste SAE notou que você está afastado das consultas há algum tempo. Poderia me contar alguma coisa sobre este afastamento?
- 2) Como você estava se sentindo naquela época?
- 3) Que motivos, na sua opinião, levam uma pessoa a interromper o tratamento?

2º Bloco de Perguntas (Questões relativas à experiência do paciente no serviço):

- 1) Como você descreveria o atendimento que recebeu aqui no SAE?
- 2) Você poderia me contar alguma coisa sobre sua relação com a equipe?

3º Bloco de Perguntas (Informações sobre a situação de vida/vínculos sociais):

- 1) Fale-me um pouco sobre a sua vida atualmente: se está trabalhando, com quem mora, situação conjugal.
- 2) Você contou para alguém de sua família ou amigos sobre o seu diagnóstico? (Em caso afirmativo, perguntar sobre essa experiência: sentiu-se apoiado?)
- 3) Atualmente você está sendo atendido em alguma outra unidade de saúde?

4º Bloco de Perguntas (Sobre a experiência de viver com HIV/AIDS):

- 1) Como você está se sentindo? (Como tem passado?)
- 2) Como tem sido, para você, conviver com o HIV?

(Àqueles que não estiverem em tratamento em outra unidade de saúde, perguntar:)

- Você gostaria de reiniciar seu acompanhamento clínico neste SAE?

**ANEXO G - Entrevista Semi-Estruturada
(Pacientes que reingressaram espontaneamente)**

**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA PACIENTES
QUE REINGRESSARAM ESPONTANEAMENTE NO SAE***

(*Este roteiro servirá de guia para as entrevistas, podendo sofrer pequenas alterações de acordo com o desenvolvimento das mesmas)

1º Bloco de Perguntas (Questões relativas às razões do abandono):

- 1) A equipe deste SAE notou que você esteve afastado das consultas por algum tempo. Poderia me contar alguma coisa sobre este afastamento?
- 2) Como você estava se sentindo naquela época?
- 3) Que motivos, na sua opinião, levam uma pessoa a interromper o tratamento?

2º Bloco de Perguntas (Questões relativas à experiência do paciente no serviço):

- 1) Como você descreveria o atendimento que recebeu aqui no SAE?
- 2) Você poderia me contar alguma coisa sobre sua relação com a equipe?
- 3) Quais foram as razões que o(a) levaram a procurar este SAE novamente?

3º Bloco de Perguntas (Informações sobre a situação de vida/vínculos sociais):

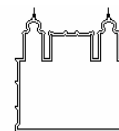
- 1) Fale-me um pouco sobre a sua vida atualmente: se está trabalhando, com quem mora, situação conjugal.
- 2) Você contou para alguém de sua família ou amigos sobre o seu diagnóstico? (Em caso afirmativo, perguntar sobre essa experiência: sentiu-se apoiado?)
- 3) O que mudou na sua vida do período em que você esteve afastado para os dias atuais?

4º Bloco de Perguntas (Sobre a experiência de viver com HIV/AIDS):

- 4) Como você está se sentindo? (Como tem passado?)
- 5) Como tem sido, para você, conviver com o HIV?

**ANEXO H - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(Pacientes em Situação de Abandono)**

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ
Escola Nacional de Saúde Pública
Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP**



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada “**As causas de abandono de tratamento de HIV/AIDS no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis, do Rio de Janeiro: a voz do paciente**”. Você foi selecionado porque a equipe do SAE identificou seu afastamento das consultas há alguns meses, sugerindo abandono de tratamento. Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com esta instituição.

O objetivo principal deste estudo é: “**Analisar as causas que levaram os pacientes do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis ao abandono de tratamento**”, e os objetivos específicos são: **conhecer características dos pacientes em situação de abandono de tratamento, comparando-as com as dos pacientes em tratamento regular; conhecer os motivos que levaram os pacientes a abandonarem seu tratamento no SAE, procurando saber se estes motivos são pessoais ou se estão relacionados ao serviço.**

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista semi-estruturada, que será gravada em gravador digital, para ser transcrita posteriormente. Este material será guardado pela pesquisadora por um período de cinco anos, após o que deverá ser destruído.

Não existem riscos relacionados com sua participação, assim como você também não terá despesas, nem remuneração.

Os benefícios relacionados com a sua participação são, em primeiro lugar, contribuir para a produção de conhecimento sobre o tema do abandono de tratamento, que poderá ser utilizado neste SAE e/ou em outros serviços de saúde para melhorar a qualidade da assistência e, em segundo lugar, lhe oferecer a possibilidade de reiniciar seu tratamento.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados serão divulgados de forma que sua identidade não seja conhecida, sendo usado, no lugar do seu nome um pseudônimo.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação, agora ou a qualquer momento.

Louise Bastos Schilkowsky

Endereço: Avenida Presidente Vargas 2863 – Serviço de Assistência Especializada (SAE)
Telefones: 25021652 e 31844431 email: louise.schil@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP: Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 Sala 314
Telefone: 25982863 email: cep@ensp.fiocruz.br

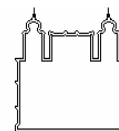
Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Data: ____ / ____ / ____

Sujeito da pesquisa

**ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(Pacientes que regressaram espontaneamente)**

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ
Escola Nacional de Saúde Pública
Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP**



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada “**As causas de abandono de tratamento de HIV/AIDS no SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis, do Rio de Janeiro: a voz do paciente**”. Você foi selecionado porque a equipe do SAE identificou que, durante algum tempo você esteve afastado das consultas, tendo sido considerado naquela época como um caso de abandono de tratamento. Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com esta instituição.

O objetivo principal deste estudo é: “**Analisar as causas que levaram os pacientes do SAE do Hospital Escola São Francisco de Assis ao abandono de tratamento**”, e os objetivos específicos são: **conhecer características dos pacientes em situação de abandono de tratamento, comparando-as com as dos pacientes em tratamento regular; conhecer os motivos que levaram os pacientes a abandonarem seu tratamento no SAE, procurando saber se estes motivos são pessoais ou se estão relacionados ao serviço.**

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista semi-estruturada, que será gravada em gravador digital, para ser transcrita posteriormente. Este material será guardado pela pesquisadora por um período de cinco anos, após o que deverá ser destruído.

Não existem riscos relacionados com sua participação, assim como você também não terá despesas, nem remuneração.

Os benefícios relacionados com a sua participação são relacionados à possibilidade de contribuir para a produção de conhecimento sobre o tema do abandono de tratamento, que poderá ser utilizado neste SAE e/ou em outros serviços de saúde para melhorar a qualidade da assistência.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados serão divulgados de forma que sua identidade não seja conhecida, sendo usado, no lugar do seu nome um pseudônimo.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação, agora ou a qualquer momento.

Louise Bastos Schilkowsky

Endereço: Avenida Presidente Vargas 2863 – Serviço de Assistência Especializada (SAE)
Telefones: 25021652 e 31844431 email: louise.schil@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP: Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 Sala 314
Telefone: 25982863 email: cep@ensp.fiocruz.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Data: ____ / ____ / ____

Sujeito da pesquisa