

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS  
MESTRADO EM PESQUISA CLÍNICA EM DOENÇAS INFECCIOSAS

DANIELLE VITORIANO DA SILVA

**HIV/DROGAS: O IMPERATIVO DA ADESÃO A  
HAART E O PAPEL DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE  
NESTA MODELAGEM**

Rio de Janeiro

2015

# **HIV/DROGAS: O IMPERATIVO DA ADESÃO A HAART E O PAPEL DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE NESTA MODELAGEM**

DANIELLE VITORIANO DA SILVA

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação de Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI-FIOCRUZ), para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadoras: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Cristina de A. Possas  
Prof<sup>ª</sup>. Dra. Regina M. de Carvalho Erthal

Rio de Janeiro

2015

DANIELLE VITORIANO DA SILVA

**HIV/DROGAS: O IMPERATIVO DA ADESÃO A  
HAART E O PAPEL DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE  
NESTA MODELAGEM**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-  
Graduação de Pesquisa Clínica em Doenças  
Infecciosas do Instituto Nacional de Infectologia  
Evandro Chagas para obtenção do grau de Mestre  
em Ciências

Orientadoras: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Cristina Possas

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Regina M. de Carvalho Erthal

Aprovado em / /

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Maria Helena Barros de Oliveira (Presidente e Revisora)

DIHS/ENSP/FIOCRUZ

---

Prof. Dr. Nilo Martinez Fernandes

Lapclin-aids/INI/FIOCRUZ

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Eliane Caldas do Nascimento Oliveira

IFF/FIOCRUZ

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Suze Rosa Sant'anna (Suplente)

INI/FIOCRUZ

Ao meu amor, Marcio, pela paciência e carinho.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a uma pessoa que não está mais entre nós, meu Pai. Agradeço a ele por ter me ensinado de forma diferente a ter o gostinho de aprender, principalmente nas viagens em que fazíamos sozinhos, onde tenho nossas mais felizes lembranças. Com certeza ele está assistindo mais essa conquista feliz da vida em um lindo lugar.

À minha mãe maravilhosa que me ensinou a ter fé, ser forte e batalhadora igual a ela. Uma mulher de verdade!

Ao meu marido que sempre apoiou minhas escolhas e decisões. Nunca deixou de ser companheiro em todos os momentos do mestrado e ao longo de nossos nove anos de história. Isso é a maior prova que esses anos irão se estender até a eternidade.

Aos meus sogros pela dedicação e por sempre estarem ao meu lado.

A São Francisco de Assis e Nossa Senhora das Graças, santos de minha devoção.

À minha querida e amada orientadora Regina Erthal, que não foi só uma orientadora, mas sim, tudo de bom na minha trajetória do curso. Uma pessoa incrível, que foi um prazer aprender com ela. Não podia ter sido melhor o encaixe entre nós duas.

À minha estimada orientadora Cristina Possas, que considero uma sumidade no assunto, onde a cada cinco minutos de conversa, eram esclarecidas horas de questionamentos. Foi um privilégio tê-la como orientadora, e poder contar com sua vasta experiência.

À querida Eliane Caldas, por aceitar desde o início participar da avaliação do trabalho, contribuindo com sua bela experiência na área da saúde e excelentes sugestões.

À secretária Priscilla que soube direitinho lidar com cada um de nós que a solicitava. Outra querida que ajudou muito a mim e a todos.

À Fiocruz por ser um lugar fantástico, onde tenho aprendido cada vez mais coisas, desde o período em que fui estagiária, contratada e agora com curso de mestrado. Espero continuar minha carreira nesta instituição. Sempre que entro naquele campus meu corpo dá um sorrisinho por dentro, pois estar ali foi algo que sempre quis.

Aos meus amigos que compreenderam minhas faltas nos últimos encontros, e também a todo o momento contribuíram para que eu fosse uma pessoa mais feliz por ter eles como amigos. E aos que fiz no curso, Ana Rosali Louvize, Tiago Rosa e Marcio Azevedo. Nunca deixamos a peteca do outro cair. Vou levá-los pra mim!

“Em última análise, precisamos amar para não adoecer.” (Sigmund Freud)

Silva, D V. **HIV/Drogas: O imperativo da adesão à HAART e o papel da educação em saúde nesta modelagem.** Rio de Janeiro, 2015. 126 f. Dissertação [Mestrado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas] – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas.

## RESUMO

**Introdução:** Até o final da década de 1980, os pacientes HIV/AIDS tinham uma curta sobrevida e como estratégia de tratamento apenas o controle das infecções oportunistas. Com o surgimento dos primeiros medicamentos e da Terapia Antirretroviral na década de 1990, aumentaram as possibilidades de tratamento e sobrevida dos indivíduos infectados. O advento da terapia antirretroviral (TARV) trouxe uma mudança no perfil de morbi-mortalidade da infecção pelo HIV no Brasil e a AIDS passou a ser considerada como doença crônica e controlável. Atualmente a epidemia está fortemente vinculada à populações vulneráveis, com significativa prevalência para homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas e profissionais do sexo. Apesar do avanço no controle da epidemia, o grande desafio na condução exitosa do processo de tratamento tem sido a adesão dos pacientes aos esquemas preconizados, estando no centro do problema os indivíduos que fazem uso de drogas de forma abusiva ou dependente. Para pacientes e equipes de saúde fica colocada a tensão entre a necessidade de adesão do paciente HIV/AIDS a esquemas de tratamento de grande complexidade e o desafio de lidar com os efeitos do cruzamento de medicamentos/drogas e o comprometimento do status imunológico resultante de um quadro de abusos. **Objetivo:** Identificar os diferentes modelos de adesão/não-adesão à HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy), implementados por pacientes vivendo com HIV/AIDS e que fazem uso de drogas psicoativas. **Métodos:** Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas em um período de 4 meses de observação participante no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG/UniRio) e no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ). Foi definido como alvo específico do estudo os pacientes com HIV, fazendo uso da TARV, usuários de drogas psicoativas atendidos em ambas as instituições. A inclusão de indivíduos HIV, em uso da TARV, não usuários de drogas, permitiu vislumbrar a construção de modelos diferenciados de adesão ao tratamento antirretroviral. A pesquisa, de cunho etnográfico, buscou observar e registrar não somente percepções, mas experiências, práticas e relações entre um conjunto de atores sociais envolvidos com a questão da adesão do paciente HIV/AIDS/UD no HUGG e no INI. Neste sentido, a etnografia dos cenários e cotidianos institucionais proporcionou a moldura e a referência para a compreensão dos discursos sobre processos específicos e subjetivos de relação com o tratamento. Desta forma, a proposta metodológica reafirma a necessidade de lançar o olhar não apenas para os discursos, mas também com as práticas sociais atualizadas pelos atores. **Resultados:** No HUGG, foi encontrado um maior número de pacientes reportando boa adesão ao tratamento com a TARV o que pode ser atribuído à restrição de pacientes novos. Foram entrevistados 16 pacientes, 9 do sexo masculino e 7 do sexo feminino, 12 deles se identificando como heterossexuais, 1 bissexual e 3 homossexuais. Apenas 4 indivíduos do universo de pacientes entrevistados no HUGG, todos do sexo masculino, declararam má adesão ao tratamento com a TARV. Deles, 3 estavam internados na Enfermaria e 1 em tratamento no Ambulatório. No INI foram entrevistados 7 pacientes, 4 na Enfermaria e 3 nas dependências do Hospital Dia. Os pacientes desse grupo se destacam pela presença generalizada e intensa do uso de drogas em longos períodos, que afetam a adesão ao medicamento. **Considerações finais:** A busca pela reconstrução do itinerário terapêutico percorrido por pacientes que fazem uso da TARV/UD pode auxiliar aos profissionais de saúde na reavaliação dos serviços oferecidos, e assim obter resultados positivos no que se refere à adesão ao tratamento. **Palavras Chaves:** 1. HIV/AIDS. 2. Drogas. 3. Adesão. 4. HAART. 5. Educação em Saúde.

Silva, D V. **HIV/Drugs: The imperative adherence of HAART and the contributions of the health education in this model.** Rio de Janeiro, 2015. 126p. Master [Science dissertation in Clinic Research in Infectious Diseases] – National Institute of Infectious Diseases Evandro Chagas.

### ABSTRACT

**Introduction:** By the end of the 80s, HIV/AIDS patients had a small chance of survival and, as a treatment strategy, only the control of opportunistic infections. With the emergence of the first drugs and antiretroviral therapy in the 90s, there was an increase in the possibility of treatment and also in the survival of infected individuals. The advent of antiretroviral therapy brought about a change in the profile of morbidity and mortality of HIV infection and AIDS in Brazil came to be regarded as a chronic, manageable disease. Currently the epidemic is strongly linked to vulnerable populations, with significant prevalence in men who have sex with men, drug users and sex workers. Despite great progress in controlling the epidemic, the major challenge in the successful conduct of the treatment process has been patient compliance to established protocols. At the heart of the problem stands the individuals who make use of drugs in an abusive form and are dependent on it. Tension is established for patients and health teams who are in the need of compliance from HIV / AIDS patients to highly complex treatment regimens and the challenge of dealing with the effects of the intersection of medicines / drugs and the commitment of the resulting immunological status of a framework of drug abuse. **Objective:** To identify the different models of adherence/non-adherence to ART (antiretroviral therapy), implemented by patients living with HIV/AIDS and making use of psychoactive drugs. **Methods:** Semi-structured interviews were conducted during a 4 months period of participative observation was performed at the University Hospital Gaffrée and Guinle (HUGG/UniRio) and the National Institute of Infectious Diseases Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ). It was defined as a specific target of the study patients with HIV, making use of ART, psychoactive drug users in both institutions. The inclusion of HIV individuals, in use of ART, not drug users, enabled understanding the construction of different models of adherence to antiretroviral treatment. The research, ethnographic, sought to observe and record not only perceptions, but experiences, practices and relationships between a set of social actors involved in the issue of compliance of HIV/AIDS patients/UD in HUGG and INI. In this sense, the ethnography of institutional and daily settings provide the frame and the reference for understanding the discourses on specific and subjective processes of relationship to treatment. In this sense, the methodological proposal reaffirms the need not only to pay attention on the speeches, but also to look at the social practices conducted by players. **Results:** In HUGG, we found a greater number of patients reporting good adherence to treatment with HAART which can be attributed to restriction of new patients. We interviewed 16 patients, 9 males and 7 females, 12 of them identifying themselves as heterosexual, 1 bisexual and 3 homosexuals. Only 4 individuals of the universe of patients interviewed in HUGG, all male, reported poor adherence to treatment with ART. Of these, 3 were admitted to the Infirmary and 1 in treatment at the Clinic. In INI 7 patients were interviewed, 4 in the ward and 3 in the Day Hospital premises. The patients in this group are characterized by the widespread and intense presence of drug usage over long periods, which affect medication adherence. **Final thoughts:** The search for the reconstruction of the therapeutic road traveled by patients taking ART/UD can assist health professionals in the reevaluation of the services offered, and thus obtain positive results with regard to adherence to treatment.

**Key Words:** 1. HIV / AIDS. 2. Drugs. 3. Compliance. 4. HAART. 5. Health Education.

## LISTA DE QUADROS

**Quadro 1** - Caracterização de 16 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Hospital Universitário Grafrée e Guinle - HUGG – Universidade Federal do Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.

**Quadro 2** - Caracterização de 7 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI – Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.

**Quadro 3 (apêndice)** - O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: processo de transformação diagnóstico e busca por cuidado e atenção - Um resumo das entrevistas no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle – HUGG - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro e no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI – Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.

**Quadro 4 (apêndice)** - Caracterização de 23 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle – HUGG - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro e no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI – Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.

**LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AIDS/SIDA- Acquired Immuno Deficiency Syndrome/ Síndrome de Imunodeficiência

Adquirida

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CD 4 – Grupamento de Diferenciação 4 (células linfócitos)

CV – Carga Viral

DOT - Directly Observed Antiretroviral Therapy

DST – Doença Sexualmente Transmissível

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

HAART - Highly Active Anti-Retroviral Therapy

HIV – Human Immunodeficiency Virus

HSH – Homens que fazem Sexo com Homens

HUGG – Hospital Universitário Gaffrée e Guinle

INI – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

MEDLINE (BVS-BIREME/OPAS/OMS)

PVHA – Pessoas Vivendo com o HIV/AIDS

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TB – Tuberculose

UD – Usuário de Drogas

UDI – Usuário de Drogas Injetáveis

UNIRIO- Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>1</b>
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>3</b>
2.1. O CONTEXTO POLÍTICO E LEGAL DA LUTA CONTRA A AIDS NO BRASIL.....	3
2.2. DESENHOS E PROPOSTAS DE PREVENÇÃO EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	8
2.3. O IMPERATIVO DA ADESÃO À TARV.....	13
<b>2.3.1 Diretrizes e Manuais para adesão.....</b>	<b>18</b>
<b>3. JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>23</b>
<b>4. OBJETIVOS.....</b>	<b>25</b>
4.1. OBJETIVO GERAL.....	25
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
<b>5. METODOLOGIA.....</b>	<b>26</b>
5.1. DESENHO DA PESQUISA.....	26
5.2. CASUÍSTICA.....	26
<b>5.2.1. População de estudo.....</b>	<b>26</b>
5.3. MATERIAIS, PROCEDIMENTOS E TÉCNICAS.....	27
<b>5.3.1. Entrevistas.....</b>	<b>28</b>
<b>5.3.2. Plano de análise.....</b>	<b>28</b>
<b>5.3.3. Aspectos éticos .....</b>	<b>31</b>
<b>6. O TRABALHO DE CAMPO.....</b>	<b>33</b>
6.1. AS ESCOLHAS DE PESQUISA.....	33
<b>6.1.1. O Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG).....</b>	<b>34</b>
<b>6.1.2. O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI).....</b>	<b>34</b>
6.2. CHEGANDO AO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO.....	35
<b>6.2.1. O local de pesquisa.....</b>	<b>38</b>
<b>6.2.2. Um pouco da rotina.....</b>	<b>41</b>
<b>6.2.3. Participante na observação.....</b>	<b>43</b>
6.3. REGRESSANDO AO INI: UM OUTRO CAMPO.....	46
<b>6.3.1. Desde 1912 até os dias de hoje.....</b>	<b>48</b>
<b>6.3.2. Um resumo do cotidiano.....</b>	<b>51</b>

<b>7. RESULTADOS.....</b>	<b>54</b>
<b>8. DISCUSSÃO.....</b>	<b>61</b>
<b>9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>70</b>
<b>10. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>71</b>

## **APÊNDICES**

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semi-estruturada para pacientes em tratamento ou internados no HUGG e INI.....	77
APÊNDICE B - Questionário Sócio-Econômico e Étnico-Cultural para pacientes em tratamento ou internados no HUGG e INI.....	78
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	83
APÊNDICE D- Caracterização de pacientes HIV/AIDS do HUGG (Quadro 1).....	88
APÊNDICE E- Caracterização de pacientes HIV/AIDS do INI (Quadro 2).....	90
APÊNDICE F - Itinerário Terapêutico. Resumo das entrevistas do HUGG (Quadro 3).....	91
APÊNDICE G- O Itinerário Terapêutico. Um resumo das entrevistas do (Quadro 3, continuação).....	106
APÊNDICE H- Caracterização de pacientes HIV/AIDS do HUGG e INI (Quadro 4).....	113

## 1. INTRODUÇÃO

A epidemia de Acquired Immuno Deficiency Syndrome/Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) prossegue avançando em alguns grupos considerados vulneráveis no país e no mundo, apesar de pesquisas recentes terem apontado que o número de mortes no Brasil diminuiu através do uso dos medicamentos antirretrovirais. A diminuição das taxas de mortalidade após o advento da Terapia Antirretroviral (TARV) é um indício determinante que há relação entre a sobrevivência do portador de HIV/AIDS e a utilização de forma correta dos esquemas medicamentosos indicados para cada indivíduo. Grande parte da literatura, incluindo também manuais e diretrizes, destaca a necessidade de ao menos 95% de adesão para que o tratamento garanta sua efetividade, tratando-se de aumento de células grupamento de diferenciação 4 (CD4) e carga viral indetectável, assim evitando espécies mais resistentes e propagação do vírus. Para que seja alcançada esta elevada taxa de adesão, é necessário engajamento de todos os atores envolvidos na relação saúde/doença/atenção, incluindo inúmeras ações praticadas em serviços multidisciplinares e integrais, como mostram os estudos revistos nesta pesquisa.

Tendo em vista que a educação pode ter um papel importante no que diz respeito à autonomia do sujeito, a educação em saúde, por sua vez, deve incluir a possibilidade de contribuir com os processos de mudanças de comportamento individuais dentre as suas finalidades. Pode, portanto, colaborar com os sujeitos acometidos pelo HIV/AIDS no sentido de sua implicação com a sua própria condição de adoecimento, desenvolvendo uma posição crítica frente a esse processo e não apenas aceitando passivamente, como certo e evidente, o que lhe é oferecido pelas instituições de tratamento. Ou seja, que as pessoas com o vírus interroguem as informações e os cuidados recebidos, as práticas em saúde a que estão submetidos e as ações de saúde que lhes são sugeridas, contribuindo também com a sua perspectiva em relação às suas necessidades de saúde.

Assim, a educação em saúde, pode auxiliar no protagonismo do sujeito em seu processo de saúde/doença/atenção. Uma vez que não se reduza à educação tradicional, a educação em saúde pode afastar-se de modelos que, com pretensão de perfeição, visem a preencher as lacunas deixadas pelo sujeito que se coloca passivamente frente a sua doença, ditando-lhe regras, transformando-o em mero receptor de informações e estimulando-o a obediência como virtude.

Vale ressaltar que, quando a doença se encontra em um estágio avançado, por falta de diagnóstico, de tratamento adequado, e/ou abuso de álcool e drogas, abre brechas a que as chamadas infecções oportunistas possam, aproveitando-se da fragilidade do sistema imunológico, capacitar o seu desenvolvimento, podendo levar à morte. Caso haja necessidade, a terapia antirretroviral deve ser iniciada e conduzida da melhor forma possível, já que a má adesão pode tornar o vírus mais resistente e a medicação menos eficaz.

Observando minha experiência como profissional na área da saúde em doenças infecciosas, tenho notado certa dificuldade dos pacientes com HIV/AIDS e usuários de drogas (UD), principalmente em relação à aceitação da doença, e o uso incontrolável de entorpecentes (antes e depois do diagnóstico positivo), resultando na não adesão ao tratamento de saúde adequado. Desta forma, não podemos afirmar que ser responsável por si e por sua doença não seja prioridade para esses pacientes, como foi relatado por alguns indivíduos entrevistados nesta pesquisa. Esta observação mostra-se reducionista e preconceituosa, na medida em que, culpabiliza o sujeito e não aposta em sua autonomia no processo saúde/doença/atenção. Então, resta-nos interferir, de maneira positiva e educativa, nos processos de adesão do paciente ao tratamento, considerando-o como co-responsável em seu próprio processo de saúde/doença/atenção, além de compreender sua “carreira de doente” e o “itinerário terapêutico” que foram adotados neste processo de adoecimento.

Neste sentido, compreender o papel da educação no processo de co-responsabilização do sujeito frente a sua doença, e considerar também os aspectos psicológicos envolvidos nesse processo pode avançar no sentido de descrever/mapear algumas das estratégias envolvidas nessa modelagem.

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 O CONTEXTO POLÍTICO E LEGAL DA LUTA CONTRA A AIDS NO BRASIL

O primeiro caso de AIDS no Brasil ocorreu em São Paulo no ano de 1980, embora só tenha sido registrado em 1982 quando a doença ainda tinha o nome de 5 H, que correspondem às seguintes categorias: homossexuais, hookers (profissional do sexo), hemofílicos, heroinômanos (usuários de heroína) e haitianos. A nomenclatura utilizada nesta época foi pela suposição que a forma de contágio era por via sexual, contato com sangue por uso de drogas injetáveis ou mediante outros tipos de contato sanguíneo. O considerado ‘grupo de risco’, nome que foi empregado para designar essas populações, foi desde então estigmatizado, sofrendo todos os tipos de preconceito, portanto, muitos se silenciavam na condição de doente para não serem discriminados pela população, inclusive pela classe médica, pois muitos médicos se recusavam a atendê-los e por conta disso, pessoas com AIDS acabavam por falecer sem a chance mínima de tratamento. Esta postura da comunidade médica acarretou em processos judiciais, através dos quais alguns profissionais foram punidos com a proibição do exercício profissional. De todo modo, o uso da expressão, “grupo de risco”, marcou profundamente o imaginário social da AIDS e a construção de sua história (Bastos, 2000).

A partir de 1983, foram surgindo diferentes casos notificados que não pertenciam ao original ‘grupo de risco’, como a primeira notificação de uma criança, por exemplo, e heterossexuais usuários de drogas que compartilhavam seringas com homossexuais, sendo esses últimos considerados os propagadores da doença para heterossexuais. Além disso, começaram a ser notificados casos de mulheres e profissionais de saúde. Logo, o temido ‘grupo de risco’, passou a ser conhecido como um grupo exposto pelos próprios comportamentos supostos de risco, pois se entendia que pessoas não faziam grandes esforços para se prevenir. Alguns desses comportamentos foram definidos como, por exemplo, abuso de drogas (álcool ou ilícitas) em conjunto com sexo sem preservativo, mulheres casadas que não utilizavam preservativo com seus maridos, falta de cuidado dos profissionais na manipulação de materiais perfuro cortantes, entre outras situações. Para minimizar esses comportamentos e alertar a população, em defesa da prevenção e cuidados em HIV/AIDS, ativistas fizeram movimento na tentativa de se aliarem aos órgãos públicos, na luta por reformas na área da saúde pública, onde fossem facultados os direitos à informação e tratamento adequados.

Em 1988, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de proporcionar saúde pública, de qualidade, com equidade para todos os cidadãos brasileiros. Neste mesmo ano, o país iniciou o fornecimento de medicamentos para as doenças oportunistas referentes à AIDS.

A década de 80 foi marcada pela descoberta da doença e pelas dificuldades em lidar com tantos doentes e mortes sem ter o conhecimento necessário para o tratamento dos enfermos. São Paulo foi o estado pioneiro do país a cobrar uma postura governamental em relação à doença, em estado crescente de pessoas infectadas, e se alastrando pelo país. Foram criados diversos programas e um centro de referência estadual com o intuito de controlar a epidemia, oferecer informações sobre a doença para os adoecidos e a população geral, além de treinar os profissionais de saúde. O Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS - SP (CTR-DST/AIDS-SP) fundado em São Paulo em 1988 dispôs planos alternativos para prevenção e práticas assistenciais designadas para pessoas com HIV/AIDS, como visitas domiciliares e hospital-dia. O mais recente trabalho deste Centro é um serviço integral ambulatorial para Travestis e Transexuais, já que esta população é muito estigmatizada e tem inúmeras dificuldades para receber o tratamento que é de direito, sem passar por certos constrangimentos. Embasado no planejamento do CTR-A, e a partir da união de programas de doenças sexualmente transmissíveis (DST) e AIDS, o Centro de Referência tornou-se a Coordenação do Programa Estadual de DST/AIDS e no estado de São Paulo (Gianna, Kalichman, Paula, Cervantes e Shimma, 2012).

“O PE DST/Aids-SP adota como referência éticas e políticas a luta pelos direitos humanos e de cidadania a pessoas afetadas e contra o estigma e a discriminação associados a doença, a garantia de acesso universal a assistência gratuita, incluindo medicamentos, bem como pelo direito de acesso aos meios adequados de prevenção, segundo os princípios fundamentais do Sistema único de saúde (SUS) de universalidade, equidade e integralidade. O PE DST/Aids atua de forma coordenada com outros fatores governamentais, como Justiça, Educação e Promoção Social, em estreita colaboração com as ONGs que atuam na área e de maneira integrada com a Política do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde.” (Gianna *et al.*, 2012, p.44-45).

Este programa demonstra, até os dias de hoje, comprometimento e eficiência na garantia dos direitos aos usuários do SUS à assistência em saúde com qualidade, sem discriminação e ao seu alcance.

Como em São Paulo, no Rio de Janeiro nesta mesma época, estavam acontecendo atividades semelhantes no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG), onde foram estabelecidos os fundamentos do Programa Nacional do Ministério da Saúde, juntamente com

credenciamento do hospital como referência em AIDS, no ano de 1987. Para ser considerado um hospital referência, foi o precursor no Brasil e no estado (1983) a organizar um trabalho importante que abrangia equipe multidisciplinar, ensino e pesquisa, além de serviço de assistência. Com base no site da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), neste mesmo ano, o HUGG e a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) (Departamento de Imunologia) se uniram para apresentar um estudo ao MS.

“Esse pioneirismo se ampliou com a formação de equipes de profissionais articulados para desenvolver pesquisa clínica e psicossocial e levou às primeiras descrições do perfil imunológico e reações sorológicas para diagnóstico da Aids no Brasil.” (UNIRIO, acessado em 09/02/2015).

Esta parceria com a FIOCRUZ foi fundamental para o aumento das pesquisas na área, onde algumas são realizadas em conjunto ainda nos dias de hoje, como por exemplo, na área de virologia para descoberta de subtipos de HIV-1 encontrados no Município e Estado do Rio de Janeiro, além de estudos para apurar os motivos da interiorização da doença, entre outros.

No início da década de 1990, alguns trabalhos chamam a atenção para o modo de distribuição dos casos de AIDS no Brasil entre maiores de 15 anos, com destaque para os usuários de drogas endovenosas que contribuíam com 25,1% dos casos (Monteiro, 1995; Mesquita, 1995). Os dados do Ministério da Saúde (1994) mostravam no Brasil, 18.224 casos registrados até o fim de 1994, revelando ainda o aumento crescente de casos também entre heterossexuais, mulheres e crianças.

No entanto, além de contribuir com casos de AIDS registrados no Ministério da Saúde, o uso de drogas injetáveis foi detectado de forma mais acentuada nas regiões da chamada rota da cocaína, compreendendo os estados do Centro Oeste (MT, MG, GO, DF), estados da região Sudeste (RJ, SP) e os da região Sul (PR, SC). Nessa época, o Brasil tornou-se rota da cocaína, como consequência da “Guerra contra as drogas” executada pelo Governo Bush, com repressão e ajuda militar a países produtores, que resultaram na escolha do Brasil como rota alternativa, ao lado da Argentina, Uruguai e Chile, que também registraram crescimento do HIV pelo uso de drogas injetáveis.

Pesquisa multicêntrica realizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1993, constatou taxas de soropositividade dos usuários de drogas injetáveis (UDI) entre 5% (Atenas, Toronto), 38% (Rio de Janeiro) e 60% (Madri e Santos). A alta taxa encontrada na cidade portuária brasileira levou a uma primeira tentativa de organização de programa preventivo de troca de seringas.

Segundo Bucher (1995), o padrão de relações sexuais de UDI's, com outros usuários ou não, tende a ocorrer de forma desprotegida, configurando-se esse padrão de conduta sexual um risco maior de transmissão do HIV do que o compartilhamento de seringas. Neste sentido, o consumo de drogas injetáveis conjugado à infecção por via sexual, amplia o círculo de exclusão e o processo de discriminação dos usuários drogas e de pessoas vivendo com AIDS.

Neste momento, as campanhas antidrogas não conseguiram estabelecer efeitos preventivos, dificultando e impedindo a discussão aberta e crítica sobre a “questão das drogas” (Bucher e Oliveira, 1994). As discussões de medidas preventivas para esse grupo procuravam se distanciar das propostas da Saúde Mental no que diz respeito ao controle do uso de drogas. Dado a velocidade de disseminação do HIV via uso de drogas injetáveis e o baixo resultado dos programas de abstinência, as propostas básicas de intervenção foram centradas na estratégia de “redução de danos” (*harm reduction*) que vinha obtendo sucesso em outros países. Para o usuário de drogas injetáveis propunha-se uma mudança de comportamento de risco para o HIV/AIDS, preconizando o “uso limpo” - com o programa de troca de seringas, distribuição de hipoclorito de sódio para desinfecção da seringa, além da implantação de uma série de novos dispositivos de assistência e educação em saúde. Outra estratégia para modificação de comportamento ficou conhecida como *outreach work*, onde o suporte dos pares e demais componentes da rede de relações sociais são parte ativa das propostas de mudança. As organizações de usuários de drogas, então insipientes, também tiveram papel importante na discussão da política de saúde coletiva desenhada para essa população (Mesquita, 1995).

A grande rejeição moralista ao programa de troca de seringas referia-se, à possível legitimação do uso de drogas ilícitas, o aumento/incentivo do consumo e a identificação do profissional de saúde como “cúmplices” de atos criminosos.

No que diz respeito à legislação brasileira, a Lei 6.368 de 1976 que regulamentava o uso de substâncias ilícitas não definia de modo claro o que poderia ser um equipamento que “produza/modifique” substâncias psicoativas e a possível criminalização do porte deste mesmo equipamento. Seringas e agulhas que eram compradas livremente nas farmácias, por baixos preços, poderiam ser facilmente transformadas em evidências de facilitação do crime na realização de programas públicos ou privados de distribuição/troca de seringas ou qualquer projeto de prevenção considerado indutor/promotor de uso de substâncias ilícitas (Bastos, 1995). Esse quadro de insegurança jurídica e limitação das ações preventivas impostas pelo marco legal, determinou a suspensão do programa-piloto de troca de seringas na cidade de Santos, no início dos anos 90.

Quanto à disponibilidade de locais de tratamento especializado para usuários de drogas, o Brasil dispunha na década de 90 de poucas alternativas (centros de referência em grandes cidades como São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Salvador e Recife), os atendimentos sendo realizados em hospitais psiquiátricos. Outros programas estruturados no método de doze passos dos Alcoólicos Anônimos (AA), gerenciados por instituições filantrópicas ou religiosas, de modo geral impõem o objetivo da busca de total abstinência aos seus participantes, excluindo os usuários “em atividade” e aqueles que não querem ou não são capazes de interromper o uso de drogas.

Com a emergência de governos e agendas conservadoras dos países centrais (Estados Unidos da América e Reino Unido), entre os anos 80 e 90, as políticas mais avançadas no tocante à política de drogas (descriminalização de drogas leves) ou referentes à sexualidade foram elaboradas em oposição a essas forças hegemônicas. Propostas em relação à prática de sexo “mais seguro” (*safer*) do que o realizado sem camisinhas (*condoms*) transformaram-se no conceito insustentável de sexo “seguro” (*safe*). Da mesma forma Bastos (2006) destaca a imprecisão da definição de alternativas “seguras” aplicadas ao consumo de drogas, onde é possível também falar apenas de alternativas “mais seguras”. O conceito a ser usado certamente é o de “redução” e não o de “eliminação” de danos.

Face às políticas conservadoras dos países centrais, coube às comunidades mais diretamente afetadas desenhar respostas na forma de mobilização e uso de canais de comunicação, pressão sobre fontes de financiamento e governos (p.ex. acesso a novos medicamentos). Da mesma forma que ocorreu a mobilização das comunidades gay, também os usuários de drogas se mobilizaram a partir de seus próprios problemas e interesses. Os Programas de Trocas de Seringas (PTS) tornaram-se estratégias exitosas e eixos centrais de atuação na prevenção da AIDS entre usuários de drogas injetáveis na Holanda e na Austrália. Nos EUA, grupos religiosos e conservadores de modo geral restringiram essa política ao interior de “projetos de pesquisa” e iniciativas locais. No Brasil, mesmo com o histórico de conflitos no nível jurídico e policial, os PTS fizeram parte de iniciativas locais que foram ampliadas com apoio do Ministério da Saúde, que mantém estratégias de Redução de Danos, a despeito de problemas crônicos de gerência e financiamento (Bastos, 2006; Niel & Silveira, 2008; Pollo-Araujo & Moreira, 2008).

Em 1996, de acordo com a Lei n. 9313, o Brasil assegura para todos os cidadãos portadores de HIV/AIDS, medicamentos gratuitos, sendo o primeiro no mundo a oferecer tratamento antirretroviral pelo sistema público de saúde. Além disso, a partir deste avanço, serviços têm sido desenvolvidos para diagnósticos precoces, como testes rápidos, por

exemplo, e também tratamento integral para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA). De acordo com Possas, Scapini e Simão (2013:201) “o sucesso na luta contra a epidemia de Aids no Brasil, sustentado pela organização da rede de serviços, pela disponibilização de medicamentos antirretrovirais e pelas ações de prevenção desenvolvidas, foi uma conquista do governo, da sociedade civil organizada e dos profissionais de saúde envolvidos com o enfrentamento da epidemia.”

Com o advento da terapia antirretroviral (*Highly Active Anti-Retroviral Therapy* – HAART), em português, chamada de terapia antirretroviral (TARV) e popularmente conhecida como coquetel, a AIDS passou a ser considerada como crônica e controlável. Bastos (2006) chama a atenção para uma “revolução bem sucedida”, mas que trouxe consigo algumas questões de difícil enfrentamento: o aumento significativo da sobrevivência e um complexo e longo tratamento trouxeram para o centro da discussão a capacidade do indivíduo em aderir ao tratamento. Uma sobrevivência longa, com indivíduos mais saudáveis, recompondo suas redes de relações, implica necessariamente no desenho de uma proposta de prevenção que tome em consideração as possibilidades de reinfecção, infecção com outros agentes infecciosos e a infecção de parceiros.

Outra questão destacada por Bastos (2006), e que está no centro deste trabalho, é a adesão ao esquema antirretroviral por parte de pessoas vivendo com AIDS, que fazem uso de drogas e/ou álcool de forma abusiva ou dependente. O aumento da expectativa de vida com qualidade proporcionada pelo tratamento com este tipo de medicação tem sido visto como possível desencadeador de padrões anteriores de consumo de drogas, o que significa o retorno também a situações de risco. Para pacientes e equipes de saúde fica colocada a tensão entre a necessidade de adesão do paciente HIV a esquemas de tratamento de grande complexidade, que devem ser realizados de forma cuidadosa e sistemática, e o desafio de lidar com os efeitos do cruzamento de medicamentos/drogas/álcool e o comprometimento do status imunológico resultante de um quadro de abusos.

## 2.2. DESENHOS E PROPOSTAS DE PREVENÇÃO EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Para que métodos de prevenção tenham resultados positivos, é preciso que na base de sua teoria esteja instaurado o conceito de vulnerabilidade, pois desta forma, a abordagem se torna mais individualizada, sendo de suma importância identificar as relações interpessoais, investigar o papel da religião, os princípios que constituem a formação da personalidade e auto-estima, assim como o contexto sócio-econômico e cultural no qual se inserem indivíduos e grupos.

“Uma compreensão mais adequada da sexualidade humana, por sua vez, continuará sendo talvez a chave mais importante para estratégias mais eficazes de prevenção contra AIDS no futuro previsível” (Parker, Herdt e Carballo, 1991: 41).

Esses autores mostram-se bastante atuais, pois mesmo após um pouco mais de 30 anos desde o início da epidemia, pode-se perceber a dificuldade de parte da população em lidar com certos tipos de opções e relações afetivo-sexuais, que ainda são colocadas em questão. Os indivíduos portadores de HIV/AIDS continuam sendo vítimas de preconceitos e estigmas, por falta de compreensão e esclarecimentos, apesar de ser o Brasil, dentro da política de AIDS, um país que respeita e reconhece a diversidade sexual. Várias pesquisas apontam o rápido crescimento de infecção entre pessoas de baixa renda e mulheres, mostrando certa vulnerabilidade que remonta a nossa história de carência de direitos e liberdade. A literatura tem chamado a atenção para a forte vinculação entre exclusão social e econômica de grupos negligenciados ou passíveis de terem seus direitos violados e maiores chances de exposição ao vírus HIV, como as mulheres, os homossexuais e os usuários de drogas (Parker, 2002; Parker & Aggleton, 2001).

Para dar suporte ao enfrentamento da epidemia foram criadas inúmeras Organizações Não Governamentais (ONGs), a grande maioria por indivíduos que de alguma forma tinham contato com o vírus, reconhecidas por dar assistência educacional na área de prevenção e promoção da saúde, auxílio material e se dedicarem ao bem estar dos portadores de HIV e seus familiares. Embora haja este reconhecimento, estas entidades passaram por dificuldades financeiras, enfrentando problemas para a continuidade de suas atividades, causando prejuízos no atendimento a indivíduos portadores do HIV, que tinham nessas organizações uma referência de qualidade. Além disso, a falta de treinamento e humanização de alguns profissionais das instituições governamentais ou particulares causando desconforto aos pacientes, ocasionaram situações de abandono do tratamento.

Para essas situações serem evitadas, a educação em saúde tem que estar presente em todas as esferas, com ênfase nos profissionais de saúde, pois eles devem ter o compromisso com a população de estar repassando informações de forma clara e educativa de acordo com a individualidade de cada pessoa que precisa de cuidados ou respostas. As particularidades encontradas nas pessoas são tão diversas que não se pode deixar de perceber que em todos existe um saber. Saber este que é de sua experiência e acontecimentos vividos, do ambiente de convívio social e afetivo, além do que, nada é teorizado e sim praticado ao longo da vida.

“Assim, se alguém quer ensinar algo a outrem, não pode ignorar que este outrem está inserido em muitas redes de aprendizagem; este outrem não é um vaso vazio, aguardando para ser preenchido com o ‘nosso’ conhecimento” (Seffner, 2012: 56).

Para Paulo Freire “muitas vezes o opressor fala pela boca do oprimido”, de modo que se acredita que o oprimido não tenha opinião e que está sempre ‘dominado’ pelo opressor, e este se julga superior por obter o saber técnico e por acreditar na alienação do ‘dominado’. Refletindo com Paulo Freire, Seffner (2012:59) destaca que “a alienação é pensar e falar pela ótica do opressor, tomar como seus pontos de vista e explicações sobre o mundo que representam os interesses do opressor.” Isso acontece muito na relação médico/paciente, no que se refere ao discurso médico reproduzido pelo paciente, por exemplo, quando se trata de algo relacionado à adesão a TARV, muitos fazem narrativas semelhantes as dos profissionais de saúde, tomando palavras e expressões como se fossem suas. Isso não é educação em saúde, e sim imposição de um suposto saber absoluto da parte dos profissionais da área de saúde, principalmente a classe médica.

Em uma conversa realizada nesta pesquisa com profissional da área, foi dita a seguinte frase: “... eu tenho que descer até o nível do doente para que ele me compreenda...” (médico). A forma como foi expresso “descer até o nível do doente” nesta fala, em um primeiro momento, remete a certa desvalorização do nível intelectual do paciente, mas ao decorrer da entrevista, ficou claro que esta pode ser uma forma de personalizar o atendimento, não querendo diminuí-lo e sim usando linguagem a qual seja de fácil compreensão e assegurando deste jeito a confiança do paciente.

O educador ao transformar o sujeito em um ‘depositário’ de informações, o priva de alcançar a consciência crítica, a sua emancipação, sendo esta pedagogia denominada por Freire de “educação bancária”. No caso da educação em saúde, é bastante comum ocorrer outro modo de educação, também pensado por Paulo Freire, pois lamentavelmente nossa sociedade cindida entre os que controlam e os que são controlados fazem com que tenhamos a “pedagogia dos dominantes”. Vale ressaltar que a autonomia caminha ao lado da educação, pois “somos capazes de proceder a escolhas, hierarquizar alternativas, formular e guiar-se por valores e critérios éticos, definir conveniências múltiplas e seus efeitos, reconhecer erros e insuficiências, propor e repropor direções” (Menezes, 2000: 94), e devido a essas capacidades, o formato ideal para obter sucesso no trabalho de prevenção é a negociação sem imposições. O propósito de negociar é dar chance ao educador e educando, chegarem a alternativas que terão êxito para ambas as partes, embora não seja tão simples em situações

em que haja privação de algo, como a política de redução de danos, ou até mesmo a necessidade de colocar em prática o uso de preservativos em parceiros casados, por exemplo.

A educação em saúde no âmbito do HIV/AIDS envolve a compreensão sobre ensino e aprendizagem a respeito do vírus, modos de transmissão e prevenção, sexualidade e gênero, adoecimento e sofrimento, entre outras questões igualmente complexas. Diferentes linhas teóricas do campo da educação e pedagogia têm sido apropriadas na formulação de modelos e programas e práticas de educação em saúde voltadas para a prevenção do HIV/AIDS. Com as mudanças nos padrões de adoecimento e mortalidade, assim como a inclusão dos modos de vida como causa das doenças e modelos de adoecimento de populações, o foco no comportamento individual substituiu a primazia da análise centrada nos processos biológicos.

O modelo comportamentalista é centrado, de forma acrítica, no profissional de saúde que dita o modo como o indivíduo deve realizar suas práticas de prevenção, com o processo de saúde/doença sendo entendido a partir de bases estritamente biomédicas. Dentro deste modelo a prevenção primária visa a população em geral, com informações básicas para evitar adoecer. De modo geral, fazem parte do pacote ações adotadas pelo governo, dispondo de meios de veiculação das informações básicas para toda a população via televisão, jornais, panfletos e painéis. Alguns problemas podem ser causados por este tipo de abordagem, que não conta com o contato pessoal/profissional, é apoiada em informações genéricas, gerando a chance de ocorrerem distorções, enganos, além de apreensões e preocupações sem motivos relevantes. Esta abordagem ainda está sujeita a não proporcionar as transformações comportamentais esperadas. De acordo com Schall e Struchiner “as avaliações desse tipo de intervenção demonstram que estratégias que privilegiam o contato pessoal apresentam maior efetividade – principalmente no caso da AIDS que é marcada por crenças e preconceito, os meios e as mensagens de massa podem ser inadequados” (Schall e Struchiner, 1995: 93).

Outro modelo é o de autofortalecimento, que incentiva o aprendizado participativo, onde a abordagem de temas que tragam preocupações e as soluções propostas pressupõe um necessário conhecimento sobre a rotina vivenciada pelos sujeitos, sendo este modelo centrado no indivíduo e seu cotidiano, como sugerido na orientação humanista. Este é um método em que os mecanismos individuais são utilizados no aumento da qualidade de vida, no qual pessoas são convocadas a progredirem no entendimento de assuntos relacionados à prevenção. A pessoa é convidada a se inserir em um plano de aprendizado, onde é possível conhecer melhor seus ideais e convicções, além de incentivar a análise das condicionantes sociais sobre seu adoecer e suas escolhas de tratamento e ainda os possíveis limitadores da autonomia do indivíduo ou grupos (raça/etnia, gênero, idade, etc) (Schall e Struchiner, 1995).

O modelo de orientação comunitária avança no sentido de superar enfoques individualista, sugerindo que a base da ação seja coletiva no sentido da identificação dos fatores que afetam de modo específico à uma determinada comunidade, proporcionando a oportunidade para a organização em torno da questão identificada (Schall e Struchiner, 1995).

O modelo de transformação social pressupõe uma crítica aos limites dos modelos anteriores em impactar os processos de desigualdade social e dando um verdadeiro destaque às demandas específicas dos grupos vulneráveis e (mulheres, velhos, deficientes, gays, indígenas, etc) propõe a “mudança social através dos movimentos coletivos organizados” (Schall e Struchiner, 1995: 96). Segundo Homans e Aggleton (1988), para que haja um verdadeiro compromisso com a transformação social os educadores deverão considerar 4 aspectos: 1. A transformação no nível das ideias só ocorre através da desmistificação tanto do saber científico, quanto das percepções populares sobre processos de saúde/doença, assim como o questionamento crítico de preconceitos. 2. O compromisso com a justiça social implica a ação de educadores e educandos para superar “atitudes de discriminação contra as pessoas portadoras de HIV/AIDS”. 3. É importante que a educação em saúde possa promover a transformação social através de propostas de “movimentos de reestruturação dos serviços de saúde... criando novas estratégias para as necessidades locais”. 4. A educação em saúde deve alcançar os profissionais envolvidos com a alocação de recursos, proporcionando caminhos para a discussão de adequação dos serviços. Apesar de trazer uma proposta avançada para a década de 1980, este modelo tem sofrido críticas e avançado no sentido do reconhecimento dos saberes populares e de diferentes “saberes médicos” (Santos, 1995; Menéndez, 2005) nos processos de educação em saúde e alargado os horizontes da proposta de transformação social para além de uma reestruturação de serviços.

As estratégias que dão preferência à comunicação e troca de conhecimento, tanto na relação profissional/cliente, ou cliente/cliente, em que, principalmente os profissionais de saúde estejam abertos à entender e respeitar o conhecimento “do outro”, facilitam para que as pessoas se sintam interessadas e confiantes na possibilidade de repensar atitudes e práticas que possam impactar negativamente a sua saúde. Para a transformação individual ocorrer, ter informação não tem se mostrado suficiente para a adoção de práticas preventivas. No caso das formas de prevenção, por exemplo, como muitos já sabem, fazer sexo sem camisinha é um risco que o indivíduo tem de ser infectado por qualquer DST ou de uma gravidez não planejada, no caso das mulheres. Essa informação não é suficiente para que as pessoas adotem o preservativo em todos os contextos de suas relações afetivas/sexuais, demonstrando que

métodos de prevenção devem levar em consideração mais do que a disseminação de informações genéricas.

Os aspectos subjetivos do adoecer de indivíduos e grupos, via de regra, não fazem parte do processo de construção do conhecimento na área da educação em saúde, dificultando a autonomia dos sujeitos, prezando pelo depósito de informações, pela fixação e aglomeração das mesmas, pela ausência de destaque para os contextos de aprendizado ou ainda para as relações sociais concretas que, dentro de contextos econômicos e culturais específicos, tornam possíveis negociações de compromissos para a transformação das informações em ações de cuidado em saúde.

### 2.3. O IMPERATIVO DA ADESÃO À TARV

Desde o início da implantação da terapia antirretroviral para indivíduos vivendo com HIV, que a adesão ao tratamento se tornou o mais potente preditor de sua efetividade (Knobel, H et all, 2005). No entanto, desde a XI Conferência Internacional de AIDS (Vancouver/Canadá, julho de 1996) já ficara estabelecido o consenso de que a adesão ao tratamento seria a peça fundamental para a obtenção integral dos benefícios dos novos medicamentos (Bonolo et all, 2007). Diversos estudos apontam aumento da sobrevivência e melhora na qualidade de vida ao receber tratamento de forma eficiente, que consiste um serviço integral, e mesmo assim, sendo uma intervenção difícil de ser acompanhada corretamente. As pesquisas mostram também que a não adesão ao medicamento tem inúmeras razões, como: depressão, abuso de drogas, carência de serviços adequados, falta de apoio familiar e social, efeitos colaterais, negação da doença, entre outros fatores.

Em levantamento realizado ao longo da pesquisa, na base de dados MEDLINE (BVS-BIREME/OPAS/OMS), com pesquisa a partir das palavras-chave: drogadição, HAART, adesão e medicação (todas as palavras, independente do lugar, título ou resumo), obtivemos total de 24 referências. Dos 24 artigos, publicados entre os anos de 2002/2013, 16 reportaram os EUA como país de publicação, seguidos de 5 publicados na Brasil, 1 no Marrocos, 1 na Alemanha e 1 na Índia.

A leitura de alguns artigos segue a linha de entendimento da formulação de Malta (Malta et all, 2012) de que indivíduos vivendo com HIV/AIDS, usuários de drogas, se constituem no grupo de maior risco de apresentar complicações ao longo de seu tratamento. O aspecto-chave para o manejo da infecção pelo HIV de indivíduos usuários de drogas lícitas e ilícitas encontra-se diretamente vinculado a adesão à terapia antirretroviral (TARV).

Todos os 24 artigos acessados referem o uso/abuso de substâncias psicoativas (com destaque para a cocaína, crack e álcool) como importante barreira para a adesão à terapia antirretroviral, potencializada quando associada com quadros principalmente de depressão, seguido de stress, crenças sobre medicamentos, atividade sexual precoce, diagnóstico psiquiátrico, efeitos adversos, falta de suporte familiar, sofrimento, desordens de humor, ausência de seguro social, baixa qualidade de vida. Apesar da maioria dos trabalhos citarem a necessidade de “promover adesão”, “suporte compreensivo”, intervenção, tratamento integrado, “*directly observed antiretroviral therapy*” (DOT), estratégias de adesão, etc; apenas dois artigos se referem explicitamente a “estratégias de adaptação ao tratamento baseadas em esforços educativos”, com “intervenção psicoeducativa” (artigo marroquino) e a necessidade de “treinamento” da equipe médica para o desenvolvimento de estratégias de redução de riscos e vulnerabilidades (artigo brasileiro).

No quadro de novos contextos, a que Bastos (2006) se refere como “de desafios da era pós-HAART”, onde a convivência com a infecção no nível de cronicidade tem estimulado práticas de risco e a negação dos mais jovens (principalmente aqueles ainda infectados no período perinatal) quanto à necessidade de tratamento em face de baixa carga viral e ausência de sintomas, foram encontrados artigos que relacionam o abuso de drogas da mãe ao aumento da taxa de transmissão vertical, e um especificamente, dos Estados Unidos (Kapetanovic et al, 2011), expõe o risco de saúde pública em relação às atitudes desses jovens que foram infectados por transmissão vertical, pois muitos não aderem ao tratamento, mantêm relações sexuais desprotegidas e ainda fazem abuso de substâncias, que facilitam os comportamentos de risco. Os tempos de pós-HAART, vem chamando atenção de pesquisadores, pois existem inúmeros enfrentamentos que pessoas vivendo com HIV/AIDS devem se dispor a responder, a partir do diagnóstico positivo. Bonolo et al (2008), apontam que o uso dos medicamentos para AIDS podem trazer algumas dificuldades e “... influenciar o tipo e a extensão do comportamento de risco para a transmissão do HIV... indivíduos infectados pelo HIV em terapia com carga viral indetectável, podem se sentir confiantes de que não poderiam infectar outras pessoas, reduzindo assim a probabilidade de praticar sexo seguro”. Logo, outros estudos mostram que além do sexo desprotegido, a adesão à TARV pode diminuir com o decorrer do tempo.

Foram localizadas várias interpretações para o termo “adesão” nesta revisão de literatura, podendo se referir ao paciente que cumpre regras e obedece às prescrições médicas ou ao processo que envolve decisões autônomas por parte do paciente. O termo “*adherence*” tem sido usado na literatura internacional para a “concordância autônoma” do paciente ao

tratamento (ou *patient empowerment*) e o termo “*compliant*” acompanha a idéia de cumprimento de regras (Narciso, & Paulilo, 2001). Estudo realizado na Índia (2012) para descobrir a taxa de adesão e os fatores que influenciam a adesão, afirma que ter adesão é ser capaz de tomar os medicamentos nas doses e horários indicados, obedecendo às instruções dos profissionais de saúde. Além disso, os estudos reconhecem que para o paciente ser considerado aderente a TARV é obrigatório que a medicação seja utilizada ao menos 95%. Manter o nível desejado de adesão é o maior desafio encontrado após a oferta dos esquemas medicamentosos, por que são necessários movimentos que a incentive, e muitas dificuldades são encontradas nos fatores sociodemográficos, ambientais e clínicos. Outro estudo para verificar os fatores influenciáveis a não adesão, realizado nos EUA (O’Neil et al, 2012), indica que alguns fatores são constantemente associados com a má adesão, como por exemplo, depressão, abuso de drogas e álcool, falta de suportes médicos e sociais, além da complexidade e gravidade da doença, os efeitos colaterais, e inclui também a qualidade da relação médico/paciente, e a experiência do médico no tratamento de HIV/AIDS. Entre as pessoas que fazem uso de drogas, esses fatores são muitas vezes agravados, levando a piores níveis de adesão e predisposição de iniciar o tratamento tardiamente, em estágio avançado da doença, e assim com mais possibilidades de morte por conta de doenças oportunistas. Muitas pesquisas relacionam o uso de crack, cocaína, tabaco e álcool, a doenças como tuberculose e pneumonia. Essas infecções são comuns entre pacientes soropositivos, e no Brasil, para quem está com tuberculose, geralmente é sugerido que faça um teste de HIV, justamente por ser a TB uma das doenças oportunistas mais recorrentes nos quadros de AIDS.

Estudo brasileiro relatou que a incidência de mulheres com má adesão é maior do que de homens, justamente por sua ‘tripla jornada’, como relata um estudo realizado aqui no Brasil. Esta pesquisa revela em seus resultados que ter um companheiro, seja com união estável ou casado, faz com que as mulheres tenham mais adesão do que mulheres sem parceiro fixo (Bonolo et al, 2013). Além disso, outras barreiras para não adesão são encontradas em relação às mulheres, como abuso de álcool, drogas, e até mesmo tabaco. Esta pesquisa brasileira, especificamente mostra que o uso de tabaco aumentou após a descoberta da doença, embora outros estudos indiquem que o abuso de drogas, seja ela lícita ou ilícita, já exista anterior ao HIV indiferente dos gêneros. A depressão também é mais suscetível entre as mulheres do que em homens, sendo esta doença psíquica um fator importantíssimo para a não adesão de muitas mulheres, segundo algumas pesquisas.

Uma questão relevante, que pode ser uma das origens da depressão do sexo feminino em soropositivas, é que geralmente as mulheres que não fazem parte do grupo de profissionais

do sexo, podem ter sido infectadas através de seus parceiros fixos e/ou situações de violência sexual, o que traz traumas, decepções entre outros sentimentos que podem levar ao estado depressivo, e assim gerar dificuldades em aceitar a doença e o apoio. Estudo realizado nos Estados Unidos (Arnsten et al, 2002) para descrever o impacto do uso contínuo de drogas em pessoas que fazem uso de TARV, reportou que o uso de cocaína, álcool e outras drogas para lidar com o estresse, foram associados à má adesão em ambos os gêneros. Além deste resultado, o número de mulheres não aderentes que tiveram diagnóstico comprovado para depressão, foi maior do que em relação às mulheres sem a doença mental, e em homens esta associação, depressão x adesão, não foi encontrada.

Como mencionado anteriormente, o uso de drogas é o fator que tem sido mais vinculado à não adesão terapêutica, além de alterações no sistema imunológico que acarretam na replicação do vírus HIV e sua resistência no caso do uso de drogas interagido com o uso incorreto das medicações. Desde o início da epidemia de AIDS as drogas foram completamente negativas em relação à soroconversão, pois o uso injetável de heroína e cocaína nas décadas de 70 e 80, fez com que muitos se infectassem com o vírus sem saberem ainda de sua existência. Mesmo assim, com todos os ‘perigos’ apresentados após a descoberta do HIV, pessoas continuaram a utilizar além dessas, outros tipos de drogas, que também trazem risco para a infecção, mesmo não utilizando seringas. Os comportamentos de risco são cometidos pelos efeitos das drogas, e ainda hoje, o abuso de entorpecentes é o maior preditor de infecção entre heterossexuais.

De acordo com um artigo americano (Carrico, 2010) existe uma imensa dificuldade de pacientes que fazem uso de drogas aderirem corretamente o tratamento e desta forma reduzir a quantidade de vírus no sangue até que se alcance o nível indetectável. Em um dos estudos citados neste artigo (Lucas et al, 2002, 2006), foi observado que sujeitos que ingeriram álcool, cocaína ou heroína, no período de seis meses anteriores ao estudo, tiveram a adesão dificultada, e níveis de CD4 (linfócitos T) muito baixo e de CV (carga viral) muito elevada. Esses níveis desestabilizados deixam o individuo mais vulnerável a doenças oportunistas, justamente pelo encadeamento de situações que colocam os usuários de drogas em posição acrescida de desproteção. A falta de apoio familiar, não ter moradia, emprego, o uso de crack, cocaína, entre outras drogas, são algumas das situações que expõem os sujeitos a um risco aumentado de contrair doenças como tuberculose, pneumonia e outras DSTs. Ainda neste artigo, é citado um estudo feito *in vitro* que comprova que neurotransmissores como a “norepinefrina aumenta a replicação do HIV” (Carrico, 2010 apud Cole, 2008), e “células T e macrófagos tem receptores para noradrenalina que, quando ativado, pode desencadear uma

série de alterações imunológicas, como ativação celular e quimiotaxia” (Carrico, 2010 apud Sanders e Kavelaars, 2007). Estas reações químicas e físicas do organismo, como a quimiotaxia, onde células são atraídas por substâncias químicas, aumentam as chances dos usuários de drogas acentuarem sua doença.

Para que esses pacientes sejam inseridos adequadamente na terapia antirretroviral, são necessários esforços tanto do lado do sujeito, quanto do lado dos profissionais, instituições e organizações de um modo geral. Mesmo com a gratuidade dos medicamentos antirretrovirais no Brasil, existem inúmeros desafios para que a adesão seja efetiva, exercendo papel importante fatores como nível de escolaridade, dificuldade de acesso ao tratamento, rendimento econômico baixo, e principalmente o estigma e preconceito que a doença carrega para os indivíduos. Com a intenção de melhorar a adesão das pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), é consenso internacional a necessidade de que a terapia seja utilizada de forma correta e assim diminuindo a incidência de novos casos e a mortalidade causada pelo HIV. Não adianta haver um tratamento que não seja explicado de forma que o indivíduo possa entender. É preciso que se tenha em vista a necessidade de implantação de um serviço onde o tratamento individualizado proporcione ao indivíduo tirar dúvidas em relação à origem e o que é a doença, efeitos, benefícios e adversos das medicações como, por exemplo, a lipodistrofia, e ainda uma equipe de saúde com perfil multidisciplinar, que trabalhe dentro dos princípios da humanização da atenção em saúde. O apoio psicológico e assistência social também são de extrema importância para que o sujeito se sinta acolhido, não deixando brechas que possam dificultar os níveis de adesão adequados.

Com o objetivo de tentar quantificar o nível de adesão, alguns autores referem diferentes modos de avaliação da adesão dos pacientes ao tratamento: quantificação de níveis séricos da droga, avaliação empírica do médico e auto-relato do paciente.

Pesquisa de revisão de artigos com desenho estritamente quantitativo, explorando o tema da adesão a terapia antirretroviral, com foco na discussão de “pontos de corte para medir adesão; métodos unificados ou combinados de medida da adesão e barreiras que impedem a adesão perfeita” selecionou 47 estudos (Bonolo et al, 2007). Alguns artigos definiram “medidas de adesão”, e os métodos de mensuração foram agrupados por Bonolo em categorias: medidas subjetivas, baseadas em autorrelato por entrevistas; medidas objetivas, baseadas em contagem de pílulas; registro de dispensação da farmácia e dispositivo eletrônico colocados na embalagem dos medicamentos e combinação de métodos. Em relação à aplicação de escalas, foram adotadas: Morisk Medication Adherence Scale (MMAS); Reported Adherence to Medication (RAM); Patient Adjustment to Medication (PAM); e

Visual Analogue Scale (VAS). As escalas medem não adesão intencional e não intencional (MMAS); graus de adesão (RAM); medida de adesão em relação à orientação (PAM). Além de todas essas medidas, foi sugerido por Polejack e Seidi (2010:1205), o seguinte método de avaliação: “o teste de comprimidos consiste em apresentar uma amostra de medicamentos diferentes na qual são incluídos outros comprimidos muito parecidos com o do esquema prescrito para o paciente e outros comprimidos comuns ao tratamento, além dos antirretrovirais. Pede-se ao paciente para apontar quais ele está tomando...”. Avaliar desta forma pode ser efetivo quanto a pessoas analfabetas, ou com nível escolar baixo, embora na presente pesquisa, alguns pacientes com baixa escolaridade, relataram os nomes de seus medicamentos sem nenhuma dificuldade nas entrevistas.

A fim de que algumas dessas medidas tenham êxito, a relação profissional/paciente deve ser estabelecida com clareza e confiança de ambas as partes, pois uma medida subjetiva como o autorrelato, pode ser superestimada quando se fala em adesão. A confiança neste caso é fundamental para o paciente ter liberdade de expor quais são os obstáculos, receios e complicações que o impede de fazer o uso correto dos medicamentos.

No entanto, Rego e colegas (2011), em estudo sobre autorrelato de adesão, aponta que esta técnica de pesquisa tem sido uma das mais usadas na detecção de adesão dos indivíduos por ser rápida, fácil e economicamente viável. Segundo os pesquisadores, apesar de não ser uma medida controlável, foram encontradas correlações positivas entre o autorrelato e medidas objetivas (medida de carga viral ou contagem eletrônica de pílulas), algumas das quais também podem ser manipuladas pelos pacientes (p.ex. descarte de medicamento).

Diante de todos esses desafios na era pós-HAART, os governos de alguns países se mobilizaram e criaram algumas diretrizes e manuais para que o cuidado e o tratamento das PVHA sejam realizado de maneira humanizada, que é direito de todos terem saúde de qualidade (no Brasil), sendo esta também, como forma ainda de mitigar a evolução da doença e mortalidade.

### **2.3.1 Diretrizes e manuais para adesão**

O termo “adesão”, em português, tem sido usado para definir uma atividade conjunta, uma “aliança terapêutica” entre médico e paciente, com reconhecimento de responsabilidades específicas de todos os envolvidos no processo de tratamento (MS, 1998).

O Ministério da Saúde (2007) define “adesão” como um “processo de negociação entre o “usuário” e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades

específicas de cada um, que visa a fortalecer a autonomia para o autocuidado”. A “visão ampliada” da adesão inclui: o fortalecimento das PVHA, estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, acesso à informação, acompanhamento clínico-laboratorial, adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento de decisões relacionadas à própria saúde, inclusive de pessoas que não fazem uso de TARV.

Neste sentido, as Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS, valorizam a autonomia dos sujeitos e seu direito de participação na construção de estratégias que promovam sua adesão ao tratamento (construção de plano terapêutico e compreensão de sua importância). Os serviços, então, têm que estar organizados de forma a atender e estabelecer fluxos diferenciados para pessoas com maiores dificuldades (flexibilidade de horário, atenção diferenciada para diversos grupos populacionais e garantia de cuidado multidisciplinar), pois, segundo pesquisas (MS, 2007), a mortalidade de grupos com escolaridade baixa e usuários de drogas aumenta por falta de vínculos estáveis com as instituições de saúde. Algumas estratégias específicas podem contribuir para a adesão: informação e educação em saúde, grupos de adesão, atenção individual, interconsulta e consulta conjunta, atividades de sala de espera, rodas de conversa e Tratamento Diretamente Observado (TDO).

A Secretaria de Vigilância em Saúde (MS, 2007), autora das Diretrizes, tem como um de seus objetivos recomendar as estratégias (citadas acima), que são algumas ações de adesão ao tratamento para instituições e profissionais de saúde. Estas ações precisam estar em consonância com os seguintes princípios:

- Universalidade no acesso a insumos, serviços e ações de saúde.
- Integralidade do cuidado.
- Equidade e superação de vulnerabilidades específicas.
- Valorização da autonomia e da garantia de participação das PVHA na construção de estratégias que promovam a adesão ao tratamento.
- Trabalho em redes articuladas e complementares entre os diferentes níveis de atenção a saúde.
- Articulação intra e intersetorial, buscando superar obstáculos, particularmente sociais (MS, 2007: 12).

Muitas dessas estratégias foram elaboradas a partir de um projeto realizado pelo Ministério da Saúde. “O projeto ATAR foi um estudo que teve como principal objetivo avaliar a taxa de incidência de não adesão ao tratamento antirretroviral e seus fatores associados entre indivíduos iniciando o tratamento e atendidos em dois serviços públicos de

referência para HIV no município de Belo Horizonte...” (MS, 2010: 35). Este projeto propõe a construção de caminhos de facilitação de busca à referências sobre o assunto HIV/AIDS/adesão. Isto envolve além de informações, todo o processo que um tratamento integral, multidisciplinar deve oferecer ao paciente que busca ou não tratamento. Estas ações têm que estarem disponíveis para qualquer pessoa que tenha o interesse em obter conhecimento sobre o assunto. Isto implica pacientes, familiares, amigos, profissionais de saúde, entre outras pessoas afins. Estes esclarecimentos voltados para adesão são muito relevantes quando se trata do dia a dia e as dificuldades que as PVHA terão que enfrentar quando iniciarem o tratamento antirretroviral. Não é simplesmente fazer uso da medicação diariamente. Existem outros complementos que são necessários para se manter em um nível de adesão considerado adequado: em torno de 95%. Para que isso seja possível, é preciso que todos os atores envolvidos nas ações, se dediquem e se responsabilizem por cada ato cometido, pois isso terá importância em como sucederá a terapia. Ainda de acordo com MS (2007), “todos usuários devem ter acesso à terapia antirretroviral e às estratégias de adesão ao tratamento, independente de seu comportamento ou julgamento por parte dos profissionais de saúde quanto à suposta não-adesão do usuário” (MS, 2007: 13).

Além das Diretrizes, o Ministério da Saúde pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, constituiu um Comitê Assessor para Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV/AIDS, que preconiza a organização dos serviços para minimizar as dificuldades dos portadores de HIV/AIDS em aderir ao esquema de medicamentos. Para este Comitê, é imprescindível a atuação conjunta de paciente com equipe de saúde multidisciplinar, para definir o início de uma terapia que depende de inúmeros fatores para ser eficaz. Segue alguns fatores que facilitam e dificultam a adesão, conforme esta equipe técnica do MS:

#### **O que facilita a adesão:**

- Esquemas terapêuticos simplificados, como doses fixas combinadas, que permitem o uso de diferentes medicamentos em um mesmo comprimido;
- Conhecimento e compreensão sobre a enfermidade e o tratamento;
- Acolhimento e escuta ativa do paciente pela equipe multidisciplinar;
- Vínculo com os profissionais de saúde, equipe e o serviço de saúde;
- Capacitação adequada da equipe multidisciplinar;
- Acesso facilitado aos ARV por meio do funcionamento e localização adequada da Unidade

Dispensadora de Medicamentos (UDM);

- Parceria com Organizações da Sociedade Civil (OSC);
- Apoio social.

**O que dificulta a adesão:**

- Complexidade do regime terapêutico (diferentes drogas, quantidade de doses);
- Precariedade ou ausência de suporte social;
- Baixa escolaridade;
- Não aceitação da soropositividade;
- Presença de transtornos mentais, como ansiedade e depressão;
- Efeitos colaterais do medicamento;
- Relação insatisfatória do usuário com o profissional de saúde e serviços prestados;
- Crenças negativas e informações inadequadas referentes ao tratamento e à doença;
- Dificuldade de adequação à rotina diária do tratamento;
- **Abuso de álcool e outras drogas;**
- Falta de recursos humanos na equipe;
- Dificuldade de transporte do paciente;
- Falta de material educativo;
- Medo de sofrer com a discriminação;
- Dificuldade de acesso ao serviço e aos medicamentos;
- Faixa etária do paciente (criança, adolescente e idoso);
- Estigma relacionado à maternidade/paternidade para PVHA;
- Exclusão social. (MS, 2014: 5.1)

Como vimos desde o início da epidemia de HIV/AIDS o uso de substâncias psicoativas está diretamente associado à disseminação do HIV. Tem sido destacado em diversos trabalhos o maior risco dos usuários de drogas vivendo com HIV/AIDS apresentar complicações e baixo nível de adesão ao longo do tratamento com repercussões no nível individual, com a possível resistência ao medicamento (falha terapêutica), e de saúde pública, com a possibilidade de disseminação na comunidade de cepas resistentes a diversos medicamentos. No entanto é também fato estabelecido que uma assistência integrada - com tratamento para dependência química, suporte em saúde mental, assistência social e tratamento para a infecção pelo HIV – alcançam bons padrões de adesão, melhoria do estado de saúde e qualidade de vida (Malta et al., 2012).

Para este tipo de paciente especificamente, foi elabora um Manual para atenção e manejo integral de usuários de drogas vivendo com HIV/AIDS na América Latina e Caribe. Neste manual também são apresentadas estratégias para adesão à TARV, embora ele seja mais diretivo em relação ao tratamento para uso de drogas em conjunto.

De acordo com o manual, “pacientes usuários de drogas despertam, em geral, reações negativas nas equipes de saúde, que tendem a desqualificá-los moralmente e oferecer serviços com qualidade inferior ao que prestaria ao não usuário” (OPAS, 2006: 1). São pacientes que muitos profissionais até hoje se recusam em atender, pois os consideram “escorregadios”, dependentes e por vezes bastante confusos e desacreditáveis. Esta postura de alguns profissionais pode causar a evasão dos pacientes ao tratamento, principalmente quando é solicitada ao paciente usuário de drogas, total abstinência do que está sendo utilizado, sem oferecer uma proposta de redução de danos. O manual considera que não se deve negar tratamento ao UD somente pelo fato de fazer uso de substâncias de abuso, mas sim verificar de que formas o mesmo pode ser adaptado para que seja adequado ao estilo de vida deste tipo de paciente. Ainda segundo o manual, “pacientes com HIV/AIDS usuários de drogas em geral apresentam bons padrões de adesão aos antirretrovirais quando vinculados a serviços de atenção integral – tratamento para dependência química, apoio e tratamento em saúde mental, assistência social e tratamento para HIV/AIDS e outras enfermidades...” (OPAS, 2006).

Malta et all (2012) ressaltam ainda a importância das ações educativas para a promoção e manutenção da adesão ao tratamento: informações disponíveis através de revistas, folhetos, vídeos, relatos de pacientes; grupos de pacientes/cuidadores/profissionais de saúde. As ações de educação em saúde devem levar em conta as características sócio-culturais, nível de escolaridade, grau de analfabetismo funcional, elaborando materiais adequados à população atendida que pode ser bastante diversa, resultando daí uma atenção redobrada com a linguagem e os suportes a serem utilizados para veicular uma mensagem. A par da importância da elaboração de material para educação em saúde tendo como alvo os pacientes vivendo com HIV/AIDS e usuários de drogas, também as equipes de saúde devem ter acesso a publicações atualizadas e treinamentos nas suas áreas de concentração.

### 3. JUSTIFICATIVA

Até o final da década de 1980, os pacientes HIV/AIDS tinham uma curta sobrevida e como estratégia de tratamento apenas o controle das infecções oportunistas. Com o surgimento dos primeiros medicamentos (AZT, DDI) e a TARV na década de 1990, aumentaram as possibilidades de tratamento.

O Brasil foi pioneiro na distribuição universal de medicamentos através de Lei que fixou o direito ao recebimento de medicação gratuita para tratamento da AIDS. Ao final da década de 1990, o número de medicamentos disponibilizados pelo Ministério da Saúde já eram 15 e a mortalidade dos pacientes de AIDS caiu para 50%.

Com a profilaxia das doenças oportunistas, o desenvolvimento da TARV e o uso de drogas mais potentes houve um aumento significativo na sobrevida dos indivíduos infectados com importante mudança na sua qualidade de vida (Ministério da Saúde, 2000).

Apesar do grande avanço no controle desta epidemia com a introdução da TARV, um grande desafio da condução exitosa do processo de tratamento tem sido a adesão dos pacientes aos esquemas preconizados.

Levantamentos realizados pelo Ministério da Saúde indicam que a epidemia de HIV/AIDS está fortemente vinculada a populações com o alto grau de vulnerabilidade como homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo (Ministério da Saúde, 2012). Em comparação com a prevalência da AIDS na população em geral, em torno de 0,6%, ainda é significativa a prevalência para homens que fazem sexo com homens (10,5%), usuários de drogas (5,9%) e profissionais do sexo (4,9%). Pesquisa realizada em parceria entre o Ministério da Justiça e a Fiocruz em 2013, encontrou prevalência de 5,0% em usuários de crack (MS. Boletim Epidemiológico, 2014).

Segundo o Boletim Epidemiológico, até junho de 2014, o Brasil contava com em torno de 734.000 casos de pessoas vivendo com HIV/AIDS (Ministério da Saúde, 2014). Apesar de o número de casos no sexo masculino ainda ser maior entre heterossexuais, a epidemia no país é concentrada em grupos populacionais com comportamentos que os expõem a um risco maior de infecção pelo HIV, como homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas e jovens.

O tema central da pesquisa, que trata do problema da adesão à TARV dos indivíduos que fazem uso abusivo de drogas, tem a sua importância e justificativa marcada pelos dados de alta prevalência de AIDS entre usuários de drogas, acima das taxas encontradas para os profissionais do sexo e apenas superadas pelos Homens que fazem Sexo com Homens (HSH).

A literatura tem apresentado evidências de que os benefícios alcançados pelo uso da TARV não é o mesmo, quando comparadas pessoas infectadas pelo uso de drogas injetáveis, com aquelas infectadas por via sexual. Algumas questões estão vinculadas à perda de eficiência da TARV nessa população, com destaque para o acesso tardio ao tratamento, assim como as dificuldades de adesão, ou adesão subótima (Bastos & Malta, 2012). No entanto, também os usuários de álcool, tendem a ter comportamento sexual de alto risco para a infecção pelo HIV no momento em que estão sob o efeito da droga.

A baixa adesão ao tratamento faz com que pacientes façam uso incorreto da medicação, o que a torna menos eficaz e o vírus mais resistente, e também o não uso da mesma, pode levá-los a contrair doenças oportunistas. A imunodepressão causada pelo vírus, pode levar os pacientes à morte.

A integração da equipe de assistência aos portadores de HIV, que além do vírus, são dependentes químicos, ainda é insuficiente para a demanda crescente nos últimos anos. Para que esta integração seja efetiva, os serviços de assistência, tanto social quanto médica, e tratamentos para saúde mental e dependência química, devem ser realizados simultaneamente, para que a adesão ao tratamento seja adequada. Treinamentos e cuidado com os profissionais de saúde são também de suma importância para que a equipe tenha maior abertura com os pacientes que já vêm sendo discriminados por vários motivos – “como se essas diversas minorias representassem um conjunto homogêneo, inimigo declarado da saúde e da ordem pública e, portanto, não merecesse assistência e cuidados, mas apenas perseguição, indicição e castigo” (Bucher, 1995). A boa relação com a equipe facilita para o paciente se sentir seguro em relatar tanto seus êxitos quanto os fracassos e erros.

Dados coligidos por Bastos & Malta (2012:197) reforçam que, apesar da literatura reportar uma adesão baixa à TARV entre usuários de drogas, outros estudos têm identificado que aqueles “usuários de drogas, vivendo com HIV, que têm acesso ao tratamento para dependência química e recebem apoio psicossocial, costumam alcançar os mesmos níveis de aderência encontrados entre pessoas vivendo com HIV/AIDS que nunca usaram drogas”.

A partir desses fatos que estão ocorrendo no cotidiano das relações entre portadores de HIV/AIDS/UD e profissionais de saúde, impõe-se a questão do papel da educação em saúde na elaboração e execução de propostas adequadas de diretrizes e ações, em consonância com o modelo SUS de atendimento, que promovam a adesão de pacientes aos esquemas medicamentosos, considerando suas opções e escolhas de acordo com suas singularidades.

## 4. OBJETIVOS

### 4.1. OBJETIVO GERAL

Identificar os diferentes modelos de adesão/não-adesão à TARV, implementados por pacientes vivendo com HIV/AIDS, que fazem uso de drogas psicoativas ou não, internados ou em tratamento no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG) e no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), no Estado do Rio de Janeiro.

### 4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Realizar levantamento dos pacientes HIV/AIDS/UD internados e/ou em tratamento no HUGG e INI através das entrevistas realizadas com os pacientes voluntários;
2. Identificar modelos de adesão/não adesão através das narrativas e práticas dos sujeitos e grupos sociais relacionados, estabelecendo as transformações diagnósticas e os itinerários terapêuticos percorridos pelos pacientes;
3. Realizar revisão de literatura, a partir de descritores mais sensíveis ao problema de pesquisa e seus desdobramentos;
4. Identificar e caracterizar estratégias, programas governamentais, propostas da sociedade civil/ONG, de promoção, prevenção e educação em saúde que têm sido preconizadas na abordagem de pessoas vivendo com HIV/UD, no sentido de sua adesão ao Tratamento Antirretroviral.

## 5. METODOLOGIA

### 5.1. DESENHO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório/descritivo que se propõe a conhecer e contextualizar, as percepções e práticas de pacientes portadores de HIV/AIDS e usuário de drogas em relação ao tratamento com a terapia antirretroviral e a necessidade de adesão incondicional aos complexos esquemas de tratamento.

A pesquisa foi realizada no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG) e no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/Fiocruz), que são centros de referência em doenças infecciosas e parasitárias (DIP), com enfermarias específicas para estas especialidades. A seleção destes hospitais ocorreu pelo fato de se tratar de instituições que oferecem assistência a pacientes com doenças infecciosas, sendo referências em HIV/AIDS no Rio de Janeiro (RJ).

A clientela atendida nestas instituições tem certa atenção diferenciada, devido ao fato de que os dois hospitais reúnem serviço de assistência, pesquisa e ensino. A escolha das instituições que foram pesquisadas está marcada ainda pela maior facilidade de acesso, que são resultado de contatos profissionais anteriores da pesquisadora.

Foi alvo específico desse estudo os pacientes com HIV, usuários de drogas psicoativas, em tratamento ou internados nos hospitais. A inclusão de pacientes não usuários de drogas, também em tratamento, seja internado ou não, permitiu o acesso a modelos diferenciais de adesão ao tratamento antirretroviral.

### 5.2. CASUÍSTICA

#### 5.2.1 - População do estudo

A população alvo deste estudo foi constituída por pacientes com HIV/AIDS, usuários ou não de substâncias psicoativas, tendo dado início ao tratamento antirretroviral, sendo aderentes ou não à TARV, homens e mulheres maiores de 18 anos, em tratamento ou internados no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle e no Instituto de Infectologia Evandro Chagas, que consentiram participar da pesquisa, assinando o TCLE (Termo de Compromisso Livre e Esclarecido).

### 5.3. MATERIAIS, PROCEDIMENTOS E TÉCNICAS

Em um primeiro momento os sujeitos de pesquisa foram selecionados a partir dos prontuários, ou indicados pelos profissionais de cada instituição, sendo identificados pacientes HIV/AIDS, usuário ou não de drogas psicoativas, utilizando terapia antirretroviral. Os prontuários forneceram alguns dados sócio-demográficos, que foram complementados pelas entrevistas realizadas no decorrer do trabalho de campo.

Foi realizada pesquisa de cunho etnográfico buscando observar/coletar as percepções/experiências, práticas e relações entre um conjunto de atores sociais envolvidos com a questão da adesão do paciente HIV/AIDS/UD no HUGG e INI.

A etnografia, que Geertz (2008) propõe que seja realizada como “descrição densa”, entendendo desde o fluxo dos pacientes no hospital, triagem de pacientes através de seus prontuários até a organização da atenção aos pacientes HIV/UD nos locais de referência. Com essa etnografia, foi desenhado um quadro amplo do acolhimento, atenção e implementação do processo terapêutico, que deve incluir os esforços da equipe de profissionais de saúde envolvidos na atenção e no processo de adesão dos pacientes à terapia antirretroviral nas instituições pesquisadas. Como estratégia para acessar os modelos de adesão/não adesão às terapias antirretrovirais implementados pelos pacientes HIV/AIDS/UD e não/UD, foram realizadas entrevistas em profundidade, buscando acessar o processo de construção de sua “carreira de doente” (processo de transformação diagnóstica) e os itinerários terapêuticos acionados na busca por atenção às situações de adoecimento e sofrimento. As entrevistas foram gravadas, mediante permissão do paciente, transcritas na íntegra, onde foram anotados os discursos literais dos sujeitos de pesquisa. Os registros (gravações e anotações) estão protegidos, pois podem ser requisitados no caso de uma auditoria, por exemplo, sendo uma garantia de que houve as entrevistas. Os nomes dos pacientes foram anotados através de suas iniciais, evitando a identificação dos mesmos em qualquer situação de exposição do trabalho científico.

O processo etnográfico supõe uma permanência mais longa do pesquisador no seu “campo de pesquisa”, o que pôde dar margem a encontros etnográficos mais aprofundados com os pacientes – no caso de maior permanência nos locais de pesquisa – e com profissionais de saúde. Todas as ocorrências observadas pela pesquisadora foram anotadas em um diário de campo, assim como detalhes significativos da entrevista com cada paciente. O diário de campo é ainda um instrumento precioso para anotação do processo de inserção do profissional no seu “campo” e seu envolvimento diferencial com o mesmo, marcando a

especificidade de um campo onde se pretende estabelecer um encontro dialógico que transforma o “sujeito de pesquisa” em “interlocutor”, permitindo o verdadeiro “encontro etnográfico” (Oliveira, 1998).

### **5.3.1. Entrevistas**

Nas entrevistas realizadas no HUGG e no INI, nos orientamos pela estratégia metodológica proposta pelo antropólogo argentino Eduardo Menéndez (radicado no México a partir de 1976), para superar as propostas que focalizam apenas a saúde e a doença. Este autor propõe um enfoque relacional como ponto de partida teórico-metodológico de investigação de processos de saúde/doença/atenção que impactou não somente o roteiro de entrevistas, como também é a base da análise e discussão dos dados obtidos.

A realização das entrevistas encontra-se melhor contextualizada na descrição do trabalho de campo.

### **5.3.2. Plano de análise**

O reconhecimento do papel de fatores sócio-culturais e econômicos nos processos de adoecimento das populações a que se dá destaque a partir da Conferência de Alma-Ata e das concepções de Atenção Primária nos anos 1960 impulsionou a busca de complementaridade entre a Antropologia Social e as disciplinas médicas.

As convergências foram favorecidas por algumas tendências sanitárias, por atores vindos de movimentos sociais (movimentos feministas e populares em saúde) e pelo interesse das ciências sociais, particularmente da antropologia, na descrição e compreensão dos processos de adoecimento de seus sujeitos de pesquisa. Esse movimento se refletiu ainda no estudo de doenças crônicas, violências e adicções. Mais adiante, na priorização de estudos da síndrome de imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS), onde se constata a necessidade do refinamento de técnicas qualitativas e a importância do saber dos sujeitos e dos grupos sociais na produção de ações de saúde eficazes no nível de indivíduos e comunidades.

Dentro da epidemiologia, assim como da antropologia, existem várias linhas disciplinares. Na epidemiologia destacam-se a epidemiologia “positivista”, dominante nos institutos de pesquisa e aparatos médicos-sanitários; a medicina social, desenvolvida em países centrais e da América Latina (Breilh); e a identificada com a pesquisa-ação. Na antropologia médica (que utiliza a dimensão epidemiológica), encontramos as correntes

interpretativas, a antropologia médica crítica e a corrente ecológico-cultural (Menéndez, 2009). As tendências epidemiológicas positivistas estudam os processos de saúde/doença/atenção a partir das doenças observadas pela perspectiva biomédica (*disease*). E as correntes interpretativas da antropologia interessam-se preferencialmente por tratar tais processos de adoecimento a partir da observação da perspectiva da comunidade, buscando lidar com os padecimentos dos indivíduos e grupos sociais (*illness*).

Menéndez (op.cit) se refere às aproximações entre as duas disciplinas no sentido de que ambas trabalham com conjuntos sociais; presumem a existência de um processo de desenvolvimento dos padecimentos; reconhecem o papel das condições de vida no adoecimento/solução dos problemas e reconhecem que suas práticas estão fundamentadas em princípios teórico-práticos. Finalmente, trabalham com dados obtidos a partir “das palavras dos sujeitos”, não sendo fruto da observação das práticas e relações sociais concretas. Os distanciamentos estariam, por outro lado, vinculados à fragmentação e desagregação dos conjuntos sociais realizadas pela epidemiologia, convertendo conjuntos sociais em agrupamentos estatísticos e variáveis, desvinculados dos contextos onde operam. A crítica que o autor faz a ambas as disciplinas destaca que tanto a epidemiologia quanto a antropologia médica interpretativa secundarizam o papel dos fatores políticos/econômicos no adoecimento, colocando o eixo da causalidade da doença ou no nível bioecológico (epidemiologia), ou apenas nos fatores socioculturais (antropologia médica interpretativa).

Interessa-nos aqui destacar a proposta que vem sendo desenvolvida por Menéndez em vários textos (2009, 2012) que nos foi adequada para a condução da pesquisa, é sobre a construção de modelos de adesão ao tratamento antirretroviral realizada por sujeitos portadores de HIV/AIDS usuários de drogas. A proposta do enfoque relacional formulada por Menéndez (2012) implica então, a necessidade de incluir na investigação todos os atores mais significativos no processo estudado, assim como trabalhar não somente com as representações sociais, mas também com as práticas sociais atualizadas por esses atores. Esse enfoque pressupõe que em qualquer processo de saúde/doença/atenção existe vários atores significativos a serem identificados e que se deve trabalhar com as diferentes relações estabelecidas entre os mesmos (subordinação, hegemonia, assimetria, etc). O ator social (mulher, homossexual) chamado para a cena de análise não pode ser separado do “sujeito” que o contém e das relações e práticas sociais que operam entre os diferentes atores sociais. Em resumo, o enfoque relacional busca articular estrutura/cultura e ator social, de modo que inclua conjunto de atores significativos, suas relações e seus pontos de vista, não reduzindo a realidade, processos e práticas sociais às narrativas dos atores.

Trabalhando com a aproximação da antropologia para construção de uma epidemiologia sociocultural, Menéndez (1998) ancora sua proposta na possibilidade dessa epidemiologia recuperar e incorporar na sua análise os significados e práticas elaborados por conjuntos sociais, relativos aos seus sofrimentos/pesares/dores, em condições estruturais e processuais atualizadas em uma situação histórica determinada. Para Menéndez, é este saber epidemiológico dos indivíduos e conjuntos sociais, que impulsiona a síntese pragmática de busca dos diferentes especialistas, operada a partir dos significados atribuídos às situações de padecimentos reais ou imaginários. Por isso, indica o autor, tanto a antropologia quanto a epidemiologia social devem superar as análises construídas apenas sobre as representações que fazem os conjuntos sociais, avançando sobre suas práticas, muitas vezes discrepantes das representações que formulam e que representam sínteses realizadas pelos sujeitos em um processo saúde/enfermidade/atenção determinado.

Porque fazem parte do processo de auto-atenção, que nos informa sobre as escolhas dos indivíduos em relação às diferentes formas de atenção à saúde ao seu alcance para a solução de seus sofrimentos, para Menéndez (2009), as representações que os indivíduos e grupos formulam não podem ser entendidas a não ser relacionadas com suas práticas. Elas são “explicação” e “guias para a ação”, mas se modificam nas práticas.

Assim como Minayo (2007) que, dentro de uma tradição da dialética marxista aproxima as representações sociais das “vivências” que têm os atores sociais das relações objetivas atribuindo-lhe significado, Menéndez (2009) aproxima representações das “experiências” do adoecer, que evidenciam a dinâmica situacional do ator que passa a expressar o processo dinâmico de resignificação diagnóstica, no interior de sua carreira de doente.

Para articular e dar sentido às representações que os indivíduos fazem de seus processos de adoecimento, deve-se destacar que a experiência da doença para além de ser referida a uma vivência subjetiva, “constitui-se em realidade dotada de um significado reconhecido e legitimado socialmente” (Alves & Rabelo, 1999: 51). Gomes & Mendonça (2002) apontam a necessidade de entendermos a enfermidade não apenas a partir das representações sociais, mas com base na compreensão de como são modificadas e radicadas nas experiências sobre a doença. Para os autores a experiência da doença se refere “à forma como as pessoas e os grupos sociais assumem a situação da doença ou nela se situam” (op.cit.:117). Ou ainda como, a partir do processo de adoecimento, das alterações no modo de vida, de suas percepções sobre uma nova situação, das experiências de ser enfermo, as pessoas fazem escolhas e tomam iniciativas apoiadas em referências socioculturais.

Laplantine (1991) amplia o debate na discussão do conceito de doença, apontando que só se pode entender o processo de adoecimento, que engloba a patologia (*disease*), e o modo como é experimentada pelo doente e pela sociedade (*illness*), articulando as condições históricas e socioculturais de elaboração das representações do doente e do médico, em qualquer sociedade considerada.

Gomes & Mendonça (op.cit) propõem então que o conceito de experiência pode ser entendido tanto como “experiência socialmente constituída”, quanto como “estratégias”, que podem ser analisadas quando se expressam como narrativas individuais e intersubjetivas. No entanto assinala, a partir de Velho (1995, apud Gomes & Mendonça op. cit.), que é necessário o resgate do que denomina de “narrativa social”, ou seja, daquilo que as representações sociais expressam de trajetórias, biografias para além da intersubjetividade, incorporando tanto o “contexto da produção do discurso” quanto o “contexto da produção material e simbólica dos sujeitos”.

Resgatando Menéndez, a análise dos itinerários terapêuticos e das reconstituições diagnósticas dos sujeitos realizada através de suas representações e práticas, está necessariamente, para o efeito deste trabalho, ancorada nos contextos de produção dos discursos e nas condições sócio-históricas de sua realização.

### **5.3.3. Aspectos éticos**

O projeto “HIV/Drogas: O imperativo da adesão à HAART e o papel da educação em saúde nesta modelagem” foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) em 14/10/2013 sob numeração 426.051. A necessidade de ampliar e diversificar o quadro de sujeitos de pesquisa, foi comunicado ao CEP/INI através de um Termo Aditivo ao Projeto, tendo sido aprovado em 14/07/2014 sob numeração 720.152.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (TCLE) assegurou aos voluntários as informações em linguagem acessível, sobre os objetivos da pesquisa. Foram incluídos na pesquisa aqueles que consentiram em assinar o TCLE. Foi informado ainda aos participantes que a pesquisa não traria dano de qualquer natureza, sendo suas identidades preservadas na dissertação e em futuras publicações através da codificação de seus nomes em iniciais e que o material resultante das entrevistas e observações seria mantido sob a responsabilidade do pesquisador. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Os participantes ficaram também cientes que poderiam interromper as entrevistas a qualquer momento em que

sentissem desconforto com as perguntas, sem prejuízo para o atendimento recebido nas respectivas unidades hospitalares.

## 6. O TRABALHO DE CAMPO

### 6.1. AS ESCOLHAS DE PESQUISA

Faz parte da natureza do trabalho etnográfico a realização de pesquisa de campo. A escolha metodológica de trabalhar com o enfoque relacional (Menéndez, 2009), proposto como forma de superar estudos que, via de regra, apresentam descrições de representações e narrativas como expressões diretas de práticas, justifica não somente o campo realizado através de roteiro de entrevista, que permite a fala do sujeito de pesquisa, como também pede a realização complementar da observação participante, na qual, a presença constante do pesquisador/observador, visível e invisível em diferentes momentos, tem a oportunidade de acompanhar a concretização dos discursos em práticas, por vezes tão distanciadas. Esse distanciamento entre discursos e práticas, tanto por parte do corpo de profissionais da saúde como dos pacientes, é de grande importância para destacar a necessidade de encontrar caminhos participativos e colaborativos no desenho de propostas de educação em saúde que promovam a adesão necessária à TARV por parte daquelas pessoas que vivem com o HIV/AIDS/UD.

A etnografia realizada enquanto proposta de “descrição densa” (Geertz, 2008) buscou o levantamento desde o fluxo dos pacientes nos locais de pesquisa (dois Hospitais de referência em HIV/AIDS, do Rio de Janeiro) até a organização da atenção aos pacientes HIV/AIDS/UD nos respectivos serviços de referência. Desenhou-se, então, um quadro mais amplo das diversas fases do processo terapêutico, que implicou na observação dos esforços da equipe de profissionais de saúde envolvidos no acolhimento, atenção e no processo de adesão dos pacientes à terapia antirretroviral (TARV).

Como estratégia para acessar os modelos de adesão/não-adesão, foram realizadas 23 entrevistas, tendo por base um roteiro, com perguntas abertas que permitiram uma fala menos controlada dos sujeitos de pesquisa e que permitiram acessar o processo de construção de suas “carreiras de doente” (processo de transformação diagnóstica) e os “itinerários terapêuticos” acionados na busca por atenção às situações de adoecimento e sofrimento. As entrevistas foram realizadas em ambientes de acordo com a situação de cada paciente, como por exemplo, enfermarias, ambulatório e hospital dia, após a leitura e assinatura do TCLE. O TCLE foi lido pelo paciente e o escopo da pesquisa discutido com o pesquisador, para que o mesmo pudesse ter certeza de que sua identidade não seria revelada

e que, poderia interromper a entrevista a qualquer momento. A delicadeza da situação de pesquisa com indivíduos portadores de doença que ainda carrega alto grau de estigmatização e impacto na auto-estima dos pacientes, como veremos mais adiante, supõe um compromisso radical do pesquisador com a proteção e integridade de seus informantes.

#### **6.1.1. O Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG)**

Segundo o Ministério da Educação, “os hospitais universitários são centros de formação de recursos humanos e de desenvolvimento de tecnologia para a área de saúde” (MS, 2014). Ou seja, são lugares de aprendizagem, onde deve ser ensinada a melhor forma de agir com e para seres humanos, formando novos profissionais em saúde, sendo referência no que diz respeito a ensino e pesquisa, com foco na ética, na humanização de suas ações e no atendimento integral à saúde.

O Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG) é, atualmente, uma unidade suplementar a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Foi fundado em 1929, sendo a segunda escola de medicina do Rio de Janeiro e a quarta do Brasil, além de ser o pioneiro especializado em HIV/AIDS no Brasil e referência em AIDS até os dias de hoje.

O HUGG foi escolhido por ser referência em HIV/AIDS e por ter uma enfermaria somente para tratar de doenças infecciosas. Encontra-se em uma arquitetura antiga, num prédio com tetos altos e portais na forma de arco, bem característico da época de sua construção, situado na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro, em um bairro de fácil acesso. É um hospital grande com várias especialidades médicas e de saúde em geral, possuindo cardiologia, ginecologia, urologia, dermatologia, imunologia, reumatologia, nutrição, psiquiatria, psicologia, assistência social, exames de imagem, Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), Serviço de Assistência Especializada (SAE), entre outros serviços, embora não atenda emergência.

#### **6.1.2. O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI)**

Concluído seu prédio em 1918, denominado Hospital de Manguinhos – Hospital Oswaldo Cruz, já prevalecia em seu projeto a proposta de priorizar a criação de um hospital de pesquisa clínica, numa perspectiva impressa por Oswaldo Cruz. O crescimento populacional da cidade do Rio de Janeiro através da atração de migrantes estrangeiros e de

ex-escravos para um mercado de trabalho importante e um quadro ameaçador de doenças (varíola, febre amarela, peste bubônica, tuberculose), indicava a urgente necessidade de um hospital que tivesse como pressuposto a pesquisa vinculada às necessidades das diferentes áreas endêmicas do país, com idas a campo, assistência médica e laboratórios de pesquisa (Guimarães, 2004).

O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Fiocruz foi criado, enquanto instituto de referência em 2010, localizado ainda no campus Fiocruz/RJ. Suas origens arquitetônicas remontam ao Hospital de Manguinhos e, ao longo de sua história, foi chamado de *Hospital de Doenças Tropicais*, *Hospital Oswaldo Cruz*, *Hospital Evandro Chagas*, *Centro de Pesquisa Clínica Hospital Evandro Chagas* e *Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas* (Ipec). O Instituto manteve de seu passado a proposta de base que se assenta no tripé de pesquisa, assistência e ensino.

A decisão da inclusão deste hospital foi justamente por ser outro centro de referência em HIV/AIDS onde poderiam ser também encontrados pacientes no perfil definido na pesquisa, diversificando o contingente encontrado no HUGG, a grande maioria com boa adesão à TARV, mesmo alguns fazendo uso de drogas.

Neste hospital é oferecido grande número de especialidades médicas e de outras áreas da saúde, além de assistência social, atendimento ambulatorial, hospital dia, internação e laboratórios. A maneira de usufruir destes serviços é ser inserido como sujeito voluntário de pesquisa a partir de referência das unidades básicas, transferência e/ou indicação médica/institucional.

## 6.2. CHEGANDO AO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-INI), alguns imprevistos surgiram, situação recorrente quando se deixa de lado a teoria para começar a prática da pesquisa. A primeira dificuldade foi devida ao fechamento da oitava enfermaria do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, local da pesquisa originalmente eleito. Segundo uma das chefes da enfermagem, o encerramento das atividades desta enfermaria, tinha se dado por “falta de verbas”.

Os pacientes que eram da oitava (Enfermaria Clínica) foram transferidos para a décima (Enfermaria DIP, Doenças Infecciosas Parasitárias), chefiada por outro *STAFF* (médico com estabilidade, concursado) e não pelo médico que já tinha autorizado a pesquisa. O diretor do hospital solicitou a autorização do chefe imediato da décima

Enfermaria, que se encontrava de férias. A necessidade da aprovação da chefia da décima Enfermaria impôs um atraso de quase um mês para o início da pesquisa.

Neste período, fui informada pelos profissionais do local, inclusive o chefe da oitava enfermaria, que para a minha pesquisa havia sido bom o fechamento da enfermaria, pois na décima encontraria mais pacientes com HIV e usuários de drogas. Nesta ocasião mais um fato ocorreu, o hospital, por conta de sua alta demanda, não estava mais aceitando novos pacientes, e eram apenas atendidos os que já faziam tratamento, tanto na enfermaria quanto no ambulatório. Com isso ficaria mais difícil encontrar pacientes com o perfil diversificado definido como população do estudo: indivíduos com o vírus HIV positivo, fazendo uso da TARV, usuários ou não de substâncias psicoativas. Interessa especialmente a este trabalho os pacientes vivendo com HIV/AIDS, que fazem uso de drogas lícitas ou ilícitas, com suas estratégias específicas de adesão ao uso da TARV.

Geralmente, quem retorna às consultas médicas, tem mais chance de ter boa adesão à TARV, diferentemente daqueles cuja internação na enfermaria pode se dar pelo adoecimento ou pelo mau uso da medicação. Essa perspectiva foi reafirmada com os pacientes atendidos no ambulatório, onde foi encontrado maior número de pessoas com boa adesão ao tratamento, retornando às consultas e fazendo exames de rotina.

O trabalho de campo iniciou-se em fevereiro de 2014, a partir da autorização concedida pela direção do hospital. A autorização permitia acesso à enfermaria e ao ambulatório, assim como aos prontuários e fichas dos pacientes. A pesquisa neste hospital teve duração de três meses, contando com algumas horas de observação (com anotações em diário de campo), nos dias de semana, na enfermaria e no ambulatório. As segundas, quartas e sextas eram dias de observação na enfermaria, com alternância nos turnos de manhã e à tarde. Às terças e quintas na parte da tarde, eram os dias de ambulatório de HIV/AIDS, e na terça de manhã, mais precisamente às dez horas, participava do grupo terapêutico, coordenado pela psicóloga do ambulatório. Além das observações anotadas em um diário de campo, foram feitas 16 entrevistas com pacientes em tratamento ambulatorial e internados na enfermaria, todas gravadas, e com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinados pelos voluntários.

Inicialmente, o uso de roupas cotidianas foi pensado como estratégia de entrada em campo, para que ficasse explicitada aos sujeitos de pesquisa a condição de pesquisadora, lugar de atuação diferente dos demais integrantes da equipe do hospital. A princípio ninguém tinha se pronunciado, no hospital, a respeito de que tipo de roupa ou EPI (Equipamento de Proteção Individual) deveria ser utilizado. A presença nas dependências do

hospital sem jaleco e identificação se tornou um fator de estranhamento para a equipe de saúde e de constrangimento para a própria pesquisadora. Os acadêmicos e residentes reagiram com atitudes de distanciamento e indiferença que foi interpretado como reação a possíveis ameaças que a presença de um observador estranho eventualmente poderia lhes causar. Apenas um pequeno grupo de acadêmicos e duas residentes, fizeram algumas perguntas, curiosos em saber sobre o que era a pesquisa, se era da área da saúde e até indicaram possíveis pacientes no perfil da pesquisa. Na enfermaria, campo de observação privilegiado da pesquisa, a equipe de enfermagem teve outro tipo de comunicação, sempre solícitos, interessados em saber sobre o desenvolvimento do trabalho. A dupla identificação como psicóloga e pesquisadora gerou interesse e expectativas expressas em frases como:

\_ “Vai colocar meu nome na pesquisa, né?”

\_ “Pára, porque ela deve estar analisando a gente”

Eram frases ditas de brincadeira, mas com o tom de curiosidade que a psicologia traz e na expectativa e/ou receio, mesmo que inconsciente, de ter sua atuação profissional incluída como objeto de observação.

Em relação aos pacientes, a falta de caracterização institucional da pesquisadora deixava dúvidas e desconfianças quanto à possibilidade de falar sobre uma doença tão estigmatizadora e ainda motivo de grande discriminação. Neste caso, a abordagem do paciente se dava pela apresentação e identificação pessoal, num esforço para que houvesse empatia e confiança. Em alguns momentos a falta de identificação institucional tornou o trabalho mais difícil, com alguns pacientes se recusando a fazer entrevista. A psicóloga do HUGG sugeriu que fosse usado o jaleco e o crachá do INI, marcando a vinculação institucional da pesquisa. Essa providência reafirmou a credibilidade da pesquisa perante os pacientes e profissionais do hospital.

Desde o início da utilização do jaleco branco e o crachá, tudo mudou na integração pesquisadora/pacientes/profissionais, ficando caracterizada a importância da identificação do pesquisador pela sua indumentária – por parte dos pacientes, e pela sua vinculação a uma instituição de pesquisa – por parte dos profissionais de saúde. Logo em seguida ao início do uso do jaleco/crachá ocorreu o chamado de um residente no ambulatório de imunologia, para o atendimento de uma paciente que estava chorando muito. Foi explicado ao profissional que estava sendo realizada uma pesquisa, e ele respondeu que poderia ser feita a entrevista com a paciente depois que ela se acalmasse. Como a paciente estava realmente

chorando bastante, e não havia outro psicólogo no local, foi feito o atendimento, evitando a realização da entrevista neste momento. A atitude deste profissional foi uma demonstração da falta de preparo que a classe médica tem de lidar com o tipo de situação que foge de seu controle. Além disso, aconteceu na enfermaria uma situação semelhante, na qual foi sugerida, pelo técnico de enfermagem, a inclusão de um paciente que estava muito 'deprimido'. A sugestão foi justificada pela “ausência regular de profissionais de psicologia”. Os profissionais que lidam com este tipo de situação deveriam estar preparados para dar suporte ao paciente, na relativa ausência de psicólogos na rede hospitalar, principalmente em se tratando de hospitais públicos. Eram justamente essas ocorrências que tentávamos evitar quando foi decidido o não uso do jaleco branco – o pesquisador não deveria ser confundido com o *staff* do hospital. No entanto, a proximidade com o cotidiano hospitalar e o manejo de pacientes, seus profissionais, condições de trabalho e organização dos serviços, etc, permitiu a observação necessária para uma compreensão mais qualificada dos significados de relatos e depoimentos coletados nas entrevistas, caminho alinhado com a proposta metodológica (Menéndez, 2009).

Com certo tempo realizando as observações, foi havendo maior aceitação em relação à permanência de outra pessoa que não fazia parte da equipe, no cotidiano do hospital. Uma relação mais pessoal estabelecida, refletiu-se em um ambiente de maior confiança e integração com membros da equipe, parecendo que para alguns só foi possível ‘relaxar’ após a ‘aceitação’ de que passaram a fazer parte de uma situação de observação.

### **6.2.1. O local da pesquisa**

A décima enfermaria, onde foi realizada a pesquisa, fica no terceiro andar do hospital. Possui 20 leitos: 14 são dentro da enfermaria, que no período da pesquisa estava designado para homens, e outros seis leitos para mulheres, no corredor, fora da enfermaria, sendo cada dois leitos em três quartos separados, no formato de um quadrado. De frente para a porta, a parede com uma grande janela de madeira, com as cabeceiras encostadas, com os pés na direção da porta. Cada cama com um criado mudo ao lado, e uma poltrona para os acompanhantes. Todos têm banheiro com vaso sanitário, pia e chuveiro. As portas de madeira contêm o número do leito e outras informações.

Já dentro da enfermaria, os 14 leitos são divididos sete para cada lado, tendo um corredor entre eles. Um desses leitos, fica mais próximo a porta ao lado esquerdo de quem entra, e é para pacientes que precisam de maiores cuidados, com aparelhagem mais

sofisticada e de frente para a mesa da enfermagem. Este leito é chamado de UI (Unidade Intermediária). O banheiro de pacientes ao lado da porta de entrada da enfermaria é coletivo, e os acompanhantes podem entrar para ajudar na higiene. São vários chuveiros com espaço suficiente para caber uma cadeira higiênica, pias e cabines com vasos sanitários. Do outro lado da enfermaria, fica uma mesa retangular com duas cadeiras, uma de frente para a outra, onde geralmente a chefe da enfermagem está sentada, com uma prancheta, direcionando as prescrições médicas. Neste mesmo espaço estão distribuídas estantes, armários, balcões com pias, que guardam soro, pranchetas, medicamentos que serão manipulados, luvas, álcool, entre outras coisas. Dentro dos armários são guardados materiais e remédios, tendo ao lado de fora, na porta, uma etiqueta identificando o que contém em cada parte do armário. Isso facilita para organização do local e também em um caso de emergência.

Preso na parede ao lado da mesa fica um quadro de avisos branco, contendo informações dos materiais que estão faltando, e nesse período, por exemplo, estavam faltando máscaras N95 (máscara que protege contra doenças por transmissão aérea), seringas e agulhas de certos tamanhos e algumas medicações, como o ‘Omeprazol’ (remédio com certa importância por ser indicado quando se faz uso de muitos medicamentos). Na parede do outro lado da porta, perto do banheiro há uma televisão fixada com o volume que pouco se ouve. Alguns leitos têm televisão e ventiladores trazidos pelos pacientes e que são necessários porque a enfermaria não possui aparelhos de ar condicionado. Alguns pacientes dizem que o ventilador além de refrescar o calor, também afasta os mosquitos que entram pelas janelas, permanentemente abertas. Por todos os lados há avisos de como higienizar as mãos e como manipular certos instrumentos e EPI’s. Na porta de entrada tem outros avisos proibindo o uso de celulares e pedindo silêncio.

As informações de precauções a serem tomadas com determinados pacientes não são colocadas em locais muito visíveis, até porque, diferentemente dos leitos femininos, os de dentro da enfermaria são ‘fechados’ por cortinas, o que dificulta a verificação das placas de precaução, que não têm local fixo para serem colocadas. Os prontuários por sua vez, ficam fora da enfermaria em uma sala ao lado, essa sim com ar condicionado. Esta sala contém uma estante de ferro com os prontuários, muitas vezes fora de ordem, um quadro exibindo os leitos, nomes dos pacientes e suas respectivas doenças, é onde acontecem os ‘rounds’ (momentos em que são discutidos os casos de cada paciente) e os acadêmicos, residentes, *staffs* e estagiários escrevem suas evoluções e prescrições nos prontuários. Caminhando ainda pelo corredor, temos também a sala dos médicos, da enfermagem e a extinta oitava enfermaria.

O Ambulatório de Imunologia por sua vez, é localizado no andar térreo da instituição em frente ao Centro de Testagem (CTA). Esta distribuição espacial aparenta ser estratégica para quem descobre no CTA ser soropositivo, pois, desta forma, é preciso somente ir à porta em frente para tirar dúvidas, começar fazer exames e os tratamentos indicados. Muitas vezes, pessoas ao descobrirem que são soropositivas, estão sozinhas e “perdem o chão” (fala do paciente L. B. J), sem acreditar no que está acontecendo. Logo, ter em frente o serviço especializado faz todo sentido para atender as demandas de quem deseja se cuidar. Este setor do hospital está no fim de um longo corredor para quem chega pela entrada principal. Na frente tem uma placa identificando o ambulatório, uma porta e uma janela com vidro onde fica o funcionário responsável pela chegada dos pacientes. Passando pela porta de entrada do ambulatório do lado direito, fica um pequeno balcão de madeira, que é o lugar dos cartões entregues pelos pacientes, junto com seus números de chegada. Desse mesmo lado ficam vários arquivos de metal, o banheiro, e três consultórios. No corredor em frente à porta, também ao lado direito, estão os prontuários dos pacientes com HIV/AIDS, dentro de pastas separadas, arquivados por ordem crescente de números de prontuários. Essas pastas têm cores diferentes identificando diferenças entre os pacientes, como por exemplo: pastas pretas são de pacientes acima de 60 anos, as com fita vermelha colada do lado de fora, são gestantes, fita amarela um tipo de hepatite, dentre outras ordenações.

Continuando pelo corredor, encontram-se oito consultórios, quatro de cada lado sendo um deles da psicóloga do ambulatório, também utilizado pelos médicos. Todos os consultórios estão equipados com uma mesa, pelo menos duas cadeiras e uma maca, além de alguns armários com medicamentos e cartilhas. No meio do corredor entre os consultórios existem duas mesas, uma de frente pra outra, onde em uma ficam os prontuários como seus números de chegada para serem atendidos, e na outra, os que já foram atendidos pelos acadêmicos, residentes ou *staffs*.

Para ter um prontuário atualmente no hospital, é necessário um encaminhamento via SISREG (Sistema Nacional de Regulação), um sistema on-line criado pelo Ministério da Saúde para gerenciar todo complexo que regula da rede básica à internação hospitalar, visando à humanização dos serviços, controle do fluxo e melhorias na utilização dos recursos. Segundo um funcionário do ambulatório, o que está dificultando a abertura de novos prontuários, “além do fluxo grande de pacientes”, é esse encaminhamento que muitos não conseguem pelo posto de saúde. No período da pesquisa não estavam abrindo novos prontuários sem encaminhamento. Os pacientes entrevistados, em sua grande maioria, vieram por recomendação de algum médico que trabalhava em outro hospital, ou indicado

por funcionários conhecidos e, até mesmo como relatou um paciente, “foi coisa de Deus”, pois esse conseguiu por conta própria, batendo de porta em porta de hospitais:

*R. J. S.: “Eu vim aqui na sorte e no desespero. Vim com a minha irmã de todos os hospitais... Aí cheguei no corredor ali falaram: aqui não é emergência não meu amor... Então vamos deixar ele aqui no corredor. Graças a Deus era um dia de terça feira e dia de consulta dos médicos. Aí ela me deixou no corredor, sentado lá de cócoras no chão, tava cheio de gente, aí o olhar do Dr. N. que me olhou, e eu não esqueço disso, ele levantou meu rosto, olhou, olhou ... Bota ele na maca aí dentro pra mim! Cadê a identidade dele? Só escutei aquela voz...”* (R. J. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

Os pacientes internados na enfermaria são transferidos de outros hospitais ou também já são inscritos no HUGG. A maior parte dos casos de AIDS é de internações recorrentes por falta de uso dos medicamentos.

### **6.2.2. Um pouco da rotina**

As manhãs na enfermaria são bastante agitadas, tendo como horário inicial da movimentação às sete horas da manhã (horário de troca de plantão das equipes), com pessoas circulando de um lado para o outro, cada uma com sua função no ambiente. Este turno tem um barulho intenso, alguns tipos de cheiros se misturam no ar e, além disso, os pacientes não têm muito sossego por que estão sendo manipulados de uma forma ou de outra.

Neste momento da troca, as equipes de médicos e enfermeiros repassam informações sobre a condição dos pacientes no período noturno para os colegas que irão dar início à rotina de trabalho da enfermaria. Os médicos *staffs* dão suporte aos residentes e os residentes aos acadêmicos, nas visitas para evolução e consulta dos pacientes. Nesta hora, passa em cada leito, um professor (*staff*) arguindo os alunos com relação aos sintomas e possíveis diagnósticos. Todos em volta do paciente, que ouve tudo o que dizem a seu respeito, sendo bom ou ruim. Esta prática pode, dependendo da forma em como é conduzida, causar iatrogenia que, segundo Tavares (2007: 181), “consiste num resultado negativo da prática médica”, ou seja, qualquer dano que a equipe de profissionais de saúde possa causar em um indivíduo, tanto danos físicos ou psíquicos. Outros profissionais e estagiários da área da saúde também circulam neste horário, as nutricionistas verificando a dieta de cada paciente, os fisioterapeutas exercitando os que necessitam, e a enfermagem trazendo medicações para os respectivos doentes, dando banho e trocando a roupa de cama dos leitos. Para isso, a

equipe de enfermagem é formada pela chefe da enfermaria, enfermeiros, técnicos de enfermagem e estagiários, além do ‘maqueiro’ (funcionário que transporta os pacientes na maca para exames e etc.).

Cada membro da equipe multiprofissional registra a evolução do paciente (como o paciente se encontrava durante o exame) no prontuário, que se encontra na sala ao lado da enfermaria. Esta é a sala aonde acontecem os *rounds* (reunião com toda a equipe médica e ao menos um profissional de cada área), à volta de uma grande mesa retangular, uma estante com os prontuários e exames dos pacientes e um quadro branco amplo com o número dos leitos relacionados com os pacientes neles internados. O *round* acontece diariamente por volta das onze horas da manhã, onde é discutido a condição de saúde e como será conduzido o tratamento de cada paciente. Neste cenário, muitas vezes é explicitada a hierarquia entre os profissionais, com a classe médica monopolizando a fala e pouca solicitação da opinião dos demais. Existem dias em que as reuniões seguem tranqüilas e outros em que há discussões acaloradas por causa de opiniões divergentes. A colocação de vários termos abreviados de doenças e exames é utilizada sem a preocupação de estarem sendo entendidos ou não, demonstrando certa obrigação de quem esteja participando, saber o que está sendo dito como se fosse o óbvio. No período de observação, algumas raras vezes, estavam outros profissionais além da equipe médica e alguns de enfermagem. Outras técnicas de serviços como o de psicologia, por exemplo, nunca foram visto nas horas em a pesquisadora esteve realizando a observação na enfermaria.

Após esta etapa da manhã, os profissionais se alternam, uns permanecendo na enfermaria e outros saindo para almoçar. Como cada equipe da instituição tem sua própria sala, elas também servem para as refeições. Mas existem dias tão corridos, como por exemplo, as terças e quintas-feiras, dias que são feitas consultas no ambulatório à tarde, onde foi percebida a falta de tempo para fazer uma refeição calmamente ou talvez nem fazê-la.

No turno da tarde, o movimento de funcionários é reduzido, sendo possível perceber a quietude e a calma após a agitação causada pelos afazeres matutinos. Entre 14 e 16 horas é o horário de visitas, e esta visita é um pouco limitada em relação à quantidade de visitantes que ficarão no leito ao mesmo tempo. Pode vir certo número de pessoas, mas nem todas podem permanecer ao mesmo tempo junto do paciente, tendo que haver revezamento. Recomendações em relação a precauções aéreas e/ou de contato são comunicadas aos parentes, sendo entregues luvas e máscaras caso seja necessário. Nesse horário os alunos podem estar em aula ou em atendimento junto com os *staffs* e residentes. A equipe de

enfermagem fica circulando pela enfermaria e os médicos só são chamados para maiores esclarecimentos.

Alguns pacientes, idosos ou adolescentes menores de idade, têm o direito ao acompanhamento por familiares ou amigos no período da internação. Para eles, são oferecidas as principais refeições ao mesmo tempo em que é servido aos pacientes. Esta ação do hospital facilita a vida de muitos que não podem arcar com este tipo de despesa. Para alguns, o dinheiro que seria gasto com alimentação, pode ser utilizado na compra de medicamentos que geralmente ficam em falta no hospital, segundo alguns funcionários.

Em seguida à saída dos visitantes, a enfermagem faz nova rotina de exames, além de executar os procedimentos prescritos nos prontuários. Essas condutas, tanto podem se manter quanto podem ser modificadas diariamente pela equipe médica, dependendo das circunstâncias em que cada paciente se encontra. O mesmo grupo de *staffs*, residentes e alunos, fazem parte da equipe do ambulatório que funciona às terças e quintas à tarde. Geralmente são atendidos mais de trinta pacientes/dia e o expediente para alguns, nesses dias, termina por volta das dezoito horas. Logo, às segundas, quartas e sextas-feiras a equipe médica (*staffs* ou residentes) permanece à tarde na enfermaria, e os alunos cursando suas matérias do período vigente. Além disso, todos os dias há a entrada da nova equipe assumindo o plantão noturno, iniciando às dezenove horas. Esta equipe realiza mais uma sucessão de exames antes dos próximos integrantes chegarem na parte da manhã, dando início à nova rotina de averiguação da saúde dos internados.

### **6.2.3. Participante na observação**

Ao longo do período em que foi realizada a observação, houve a participação no grupo terapêutico realizado pela psicóloga do ambulatório. A terapia em grupo, como assim era chamada, acontecia no consultório reservado naquele horário para a psicóloga. Era uma sala pequena com uma mesa de escritório, um armário, aparelho de ar condicionado e algumas cadeiras. Muitas vezes faltavam cadeiras para quem chegava após o início da sessão, e estas eram trazidas de outros consultórios caso estivessem desocupadas. Caso contrário, as pessoas permaneciam em pé mesmo. Esta dificuldade em relação ao espaço foi o motivo pelo qual não foi possível continuar freqüentando o grupo, após algumas participações. No começo foi visível o estranhamento de quem comparecia e via uma pessoa diferente que não fazia parte do grupo. A todos que chegavam a psicóloga fazia questão de apresentar a pesquisadora e solicitava algumas explicações sobre o trabalho desenvolvido. O

grupo era composto somente por mulheres, recorte de gênero que pode ter sido ocasionado pela falta de interesse dos homens em tratamento naquele período ou ainda pela decisão de evitar a exposição emocional, como no caso do paciente do ambulatório do HUGG:

*R. K. S. “... então eu vejo que é uma doença que eu sei que pode conviver com ela, mas claro que melhor conviver sem [...] eu escuto pessoas falando, eu não abri isso pra todo mundo, então infelizmente eu escuto pessoas do meu meio falando que fazem sexo sem camisinha e as vezes eu me sinto um pouco omissa, porque eu poderia estar dando a minha experiência, e eu não posso. A pedido do meu companheiro também, “você não vai abrir isso pra todo mundo”, até porque eu acho que não vale a pena. Meus amigos que são médicos também falaram a mesma coisa, “você não tem necessidade de falar, porque além de você conviver com seu tratamento, vai ter que conviver com preconceito e eu acho que muitas vezes isso é pior”. Então assim, tem momentos que eu me sinto muito mal de estar escutando e não estar ajudando [...]”*

*R. K. S.: “na época me pediram pra não fazer. Uma amiga que é médica falou que estava fazendo tratamento de câncer, aí eu falei pra ela que tinha pensado numa terapia em grupo, e ela falou: “não vai”, porque ela foi e ela não segurou. E ela como médica ela falou: “eu não fui, você chega e vê pessoas com problemas muito maiores que o seu, e que as vezes...” e ela como médica me dizendo isso, “vou te dizer como uma médica e amiga, não vai”, a não ser que você tenha um preparo psicológico muito grande”, então eu resolvi não ir[...]”.* (R. K. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

A literatura tem ressaltado a importância de recursos materiais e tecnológicos na qualidade dos serviços de saúde, que têm um impacto direto na superação de problemas relacionados ao tratamento de pacientes HIV/AIDS (NEMES, et al, 2009). No entanto, também é consenso que a história de adesão deve incluir um processo de negociação envolvendo médico/paciente/serviço de saúde, onde elementos estruturais do serviço e qualidade do cuidado técnico podem ser apenas uma parte da necessidade do estabelecimento de uma relação médico/paciente menos assimétrica e tecnicizada. A falta de reconhecimento do papel da equipe multidisciplinar no processo de tratamento e na definição e condução das propostas terapêuticas têm importância no comportamento do profissional médico que reporta sua insegurança em assumir sua influência em promover e apoiar o processo de adesão à TARV. De um modo expressivo a enfermagem ou o psicólogo é visto pelo médico como aquele profissional que “tem tempo” e “perfil” para escutar ou

perguntar sobre o encaminhamento do tratamento, efeitos adversos, estilo de vida, percepções do paciente sobre a doença (Malta, 2005). Da mesma forma que essa tarefa tem sido transferida pelo médico para outros profissionais, o valor dessa contribuição é relativo à importância que é atribuída quase que exclusivamente ao medicamento e a observância de sua administração.

No HUGG, no entanto, para fazer parte das sessões terapêuticas, basta ter vontade e/ou ser indicado por algum profissional de saúde. Nesta circunstância, querer é um fator determinante para o bom andamento do tratamento terapêutico, pois não existe terapia obrigatória. De modo geral, a descoberta da soropositividade impõe ao paciente novas questões ou mesmo uma “transformação radical da consciência de si mesmo”, como aponta Paiva (2012: 139).

As indicações podem ser feitas ao longo do tratamento quando há má adesão à TARV. Em uma das participações no grupo, foi exposta a condição de uma adolescente com dificuldade de aderir ao tratamento. Ela chegou acompanhada de um dos médicos da equipe e de sua irmã mais nova. Foi apresentada ao grupo e a psicóloga pediu a uma paciente de 63 anos, portadora de AIDS e câncer de mama, que contasse um pouco de sua trajetória. Após o discurso da senhora, foi revelada a história da paciente pelo médico. Neste momento a paciente estava chorando e não era possível compreender se era pela exposição que estava acontecendo ou pelo sofrimento de sua situação, ou pelos dois. A situação se tornou desconfortável para todos os presentes na pequena sala, pois a menina foi bombardeada de informações e críticas, ao mesmo tempo em que via sua vida ali exposta para vários desconhecidos. O médico se desculpou por sua postura inadequada e um tanto constrangedora. A psicóloga marcou com a menina um horário individual, não esperando que ela retornasse. E foi exatamente o que aconteceu, ela não retornou nem para seu horário, nem para o grupo.

O não reaparecimento de pacientes depois da primeira ou algumas sessões terapêuticas, individuais ou em grupo, é comum, pois uma vez que se sentindo incomodados e/ou confortados, tendem a não mais comparecer ao grupo. Esses pacientes que iniciam o tratamento psicológico e após algumas sessões sentem-se preparados para sair da terapia, não são considerados “de alta”, mas o suporte familiar e de amigos é de extrema importância para a caminhada do indivíduo portador de HIV. Algumas integrantes do grupo do ambulatório eram bem assíduas aos encontros, compareciam todas as semanas, avisavam caso faltassem, assim como demonstravam satisfação em participar de “uma evolução”, segundo uma paciente. Este grupo também tem sua parcela de contribuição para as práticas

de educação em saúde realizadas no hospital, pois nele são trocados inúmeros tipos de informações, com linguagem mais descontraída em alguns momentos, sem receio do que está sendo dito, saindo do lugar de ‘desacreditável’, sendo escutadas e respeitadas.

### 6.3. REGRESSANDO AO INI: UM OUTRO CAMPO

As circunstâncias, já apontadas acima, de limitação da aceitação de novos pacientes pelo HUGG, e a necessidade de diversificar o conjunto de voluntários já inseridos na pesquisa, indicou a busca de um novo campo de pesquisa. O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas passou a fazer parte da pesquisa a partir deste propósito. Para ocorrer esta inserção, primeiramente foi solicitado às chefias da Enfermaria e do Ambulatório autorização para a realização das atividades da pesquisa. Após autorização de ambas, foi preparado um adendo ao protocolo de pesquisa, encaminhado ao CEP/INI, informando sobre a necessidade de inserir mais um hospital de referência em HIV/AIDS. O Termo Aditivo foi aprovado no fim de junho de 2014 sendo imediatamente iniciada a pesquisa no Hospital Dia e Enfermaria.

É importante ressaltar que o laboratório de Ensaios Clínicos (laboratório de pesquisas, sendo algumas internacionais), não pôde ser associado ao trabalho, pois segundo profissional de saúde do local, poderia haver vieses nos resultados, dado que alguns voluntários de pesquisa podem omitir a verdade no caso de má adesão à TARV, considerando a possibilidade de ser excluído da pesquisa ao qual participa, ou até mesmo o receio de não ser mais atendido na instituição.

A entrada neste campo de pesquisa decorreu com certa leveza por conhecer alguns profissionais que ali trabalhavam. Ter sido anteriormente estagiária, contratada terceirizada e, no momento, aluna do mestrado no mesmo local fizeram o trabalho fluir sem complicações. Todos os funcionários foram solícitos, respondendo a cada pergunta sobre informações dos pacientes, indicando voluntários, reconhecendo com facilidade a posição de pesquisadora, diferentemente do HUGG.

A utilização do jaleco é uma questão primordial em um hospital especializado em doenças infecciosas, e somente nos locais de ensino e refeições não é permitido o uso deste EPI. Logo, este foi trajado juntamente ao crachá azul, que identifica os estudantes de mestrado, doutorado, pós-doutorado e especializações.

A pesquisa foi iniciada em julho de 2014. No primeiro dia de observação, as equipes ainda não tinham sido informadas da realização da pesquisa e que a mesma previa a

observação e entrevistas com pacientes. Então, de início, foi preciso explicar às pessoas envolvidas na situação de observação e contato com os pacientes o trabalho que seria realizado. Meus pertences puderem ser guardados na sala que serve à assistência social e psicologia, passando a ser o local onde fazia os registros no diário de campo, organizava as entrevistas, além de desfrutar momentos de troca com membros dessas duas equipes.

Ao chegar na sala dos profissionais de saúde, o local repleto de pessoas nos computadores, circulando, trocando informações, alguns com prontuários nas mãos nem notaram a presença de mais outra pessoa vestindo jaleco branco. Outros, conhecidos, perguntaram sobre a presença da aluna do mestrado no local e foram informados sobre o trabalho a ser realizado.

Perguntado se iria encontrar pacientes portadores do HIV/AIDS, usuários de drogas e tomando o coquetel, a resposta de um médico *staff* foi:

*“Têm vários! Lembra daquele, o A? Está aí de novo”.*

O paciente A. foi um paciente atendido pela pesquisadora no tempo em que fazia parte da equipe de psicologia. Um paciente com problemas familiares, usuário de drogas e com péssima adesão. Segundo o médico, nesse dia estavam internados três pacientes com esse perfil. Ele repassou o nome dos possíveis voluntários, entregou um papel contendo uma tabela com todos os nomes, leitos, doenças e equipes respectivas. Desta forma, ficou mais simples encontrar os leitos para a tentativa de obter o consentimento dos internados para participarem da pesquisa com seus depoimentos.

Após conferir a internação, a observação foi realizada no Hospital Dia, local onde são realizados procedimentos no período de expediente. Após o tratamento, os pacientes são liberados. O horário da manhã é o mais movimentado, com enfermeiras, médicos nos consultórios e vários pacientes sendo medicados ao mesmo tempo. Da mesma forma que na Enfermaria, foi informado ao pessoal os passos da pesquisa e feito o levantamento dos possíveis voluntários. A chefe da enfermagem sugeriu dois pacientes que naquele momento estavam descansando, e pediu para retornar em uma hora. Ela afirmou que havia inúmeros pacientes no perfil da pesquisa que frequentam esse serviço do hospital, onde a grande maioria fazia tratamento para Sarcoma de Kaposi em consequência de ser soropositivo.

### 6.3.1. Desde 1912 até os dias de hoje

Uma construção com mais de cem anos abriga uma das partes do Instituto Nacional de Infectologia, arquitetada por profissionais renomados da época, com sua construção externa original preservada, e internamente com instalações e equipes de qualidade que o habilitaram a ser designado como instituto de referência nacional em infectologia. Uma casa muito grande, de fachada amarela, varandas abertas ao redor de todo o espaço, com seus gradis feitos de ferro. Existem três entradas nesta parte do hospital, uma pela varanda da frente (entrada de visitantes), onde há duas escadas de pedras uma de frente para outra, com corrimão de ferro, que se unem e fazem chegar a um corredor de pisos beges, pequenos e antigos, onde se encontra a recepcionista com o livro de visitantes e um aparelho de telefone. A recepcionista é encarregada de receber familiares dos pacientes internados, controlar sua entrada e saída, além de fiscalizar as chaves do armário onde são guardados os pertences das visitas, uma vez que, é proibida a entrada de bolsas, mochilas e sacolas dentro da enfermaria. Segundo uma das recepcionistas esta proibição limita a entrada de alimentos de fora do hospital, além de prevenir as tentativas de entrar coisas como cigarros e até drogas, como em ocorrências anteriores. Dado que não há revista íntima para entrada, objetos menores podem passar despercebidos.

A segunda entrada encontra-se abaixo das escadas de pedras descritas acima, com porta de vidro e a abertura comandada também por recepcionistas (2), que também controlam o livro para controle de uso e devolução das chaves das salas. A equipe da recepção se alterna em escala 12x24 horas, assim como a equipe de vigilantes se revezam em escala de 12x36 horas. Seguindo a frente deste hall, do lado esquerdo tem uma porta de madeira, onde há uma escada para o primeiro andar. Continuando a passar pelo corredor de entrada, deparamo-nos com outra porta de vidro que permanece aberta uma de suas partes, tendo ao lado direito um leitor eletrônico para captura de digital dos funcionários que está inutilizado. Prosseguindo pelo pequeno corredor, logo ao lado direito há um elevador e para cada um dos lados existem corredores compridos repletos de salas com placas indicando seus setores respectivamente. Neste andar térreo, encontram-se salas de pesquisadores, de psicologia, assistência social, nutrição, fisioterapia, laboratórios, chefia do hospital, tecnologia da informação, CCIH (Comissão de Controle de Infecção Hospitalar), e sanitários para funcionários.

No primeiro andar localiza-se a enfermaria, contendo 14 'salas' reservadas para leitos de pacientes. Quatro estão em um espaço isolado, tendo capacidade para um leito

cada. Neste local também se encontra a terceira entrada, acessada por uma rampa de ferro ligada à parte da varanda, por onde se chega direto à área de isolamento. Esse acesso deve ser utilizado com as devidas normas de biossegurança para o recebimento de pacientes com doenças altamente contagiosas, como no caso do Ebola. Possui também uma sala chamada de ‘sala de procedimento’, que é um leito com alguns equipamentos mais sofisticados, e um pequeno CTI que comporta apenas quatro leitos, sendo dois de isolamento.

Na Enfermaria estão nove ‘salas’, dentre elas as quatro do espaço isolado, com portas de madeira azul e pequenas janelas de vidro. Por dentro deste espaço, com fitas adesivas de diversas cores que demarcam o chão, há uma pia de inox com prateleira em cima onde ficam os EPI’s utilizados, placas com recomendações de uso dos materiais e equipamentos de proteção, seguindo todas as normas internacionais recomendadas para este tipo de unidade.

Além deste espaço reservado, tem o CTI, que da mesma forma do local de isolamento, é destacado por portas de madeira azul. É um lugar pequeno, mas comporta confortavelmente os quatro leitos e seus inúmeros aparelhos. Avançando pela porta do CTI, à esquerda tem um armário para materiais, com portas identificadas por etiquetas, pia de inox, em cima da pia a prateleira com os EPI’s, compartimentos para sabão, papel toalha e álcool em gel, fixados na parede, sendo que em todos os locais da enfermaria onde existe uma pia, há esses outros utensílios a sua volta. Os dois leitos de isolamento, com porta de madeira e vidro, trazem a identificação numeral do leito. Seguindo pelo corredor ainda à esquerda, há um espaço bem limitado onde se encontra um balcão com mesa, aparelho de telefone, pranchetas e uma cadeira, ao lado armários com os prontuários e exames referentes aos pacientes. Esta espécie de Posto da Equipe Médica e Enfermagem tem visão para os dois leitos sem isolamento presentes na ‘sala’ do CTI. Cada leito tem a cabeceira encostada na parede, aparelhagens sofisticadas ao redor da cabeceira, e uma pequena prateleira lateral para os pertences do paciente. Este parece ser o padrão na organização da disposição dos equipamentos utilizados no ambiente.

Ao percorrer o corredor da enfermaria, nos deparamos com os banheiros para pacientes e visitantes, a ‘sala de procedimento’ e o posto da enfermagem, constituído por um pequeno espaço retangular, envidraçado. À direita a cozinha, onde são manipuladas pequenas refeições, já que o almoço e jantar são entregues por uma empresa terceirizada. Prosseguindo, temos a sala da equipe multidisciplinar, de formato retangular, com uma mesa grande ao centro, munida de quatro computadores. Outros computadores também estão à disposição dos profissionais nesta sala. À frente da mesa, um quadro grande branco tem escrito os leitos, nomes, doenças dos pacientes, além das suas equipes médica respectivas,

na devida ordem. Nesta sala há uma secretária para os médicos, que acaba servindo a todos os profissionais que por ali circulam. Esta funcionária tem uma mesa com computador reservada, onde realiza a atualização do senso diário, agenda de exames, trâmites de transferências, além de outras funções.

Na saída desta sala, ao lado esquerdo temos as últimas cinco ‘salas’ e mais dois banheiros para os pacientes. O número de leitos por sala é em média dois, com uma das maiores salas comportando três leitos. Outras salas menores por sua vez, podem abrigar um ou dois leitos cada. Por conta disso, o hospital tem capacidade de internar em torno de trinta pessoas. Quando não há salas suficientes para uma grande demanda, dependendo da gravidade do caso, os pacientes permanecem internados nos corredores da enfermaria, até que algum leito seja liberado.

É nesse andar que encontramos a varanda aberta em toda a sua extensão, com vista para frente, laterais e os fundos do hospital. Existem locais específicos reservados para pacientes que necessitam ou não de isolamento, para os profissionais e os visitantes. A extensa varanda possui um orelhão, cadeiras, mesas e bancos de ferro espalhados pelo local e ainda dois ambientes com televisão, revistas e jornais.

A instituição é dividida por várias construções independentes, containers com consultórios provisórios, e este ambiente descrito acima é apenas um dos que constituem o INI. Além do hospital, o Instituto ocupa várias construções independentes, ambulatórios, laboratórios, Ensaio Clínicos, cantina e Hospital Dia. De forma mais apartada, duas outras edificações abrigam o conjunto da Direção e a Pós-Graduação. O prédio que se encontra o Hospital Dia é um espaço reservado onde se localizam algumas das salas dos ambulatórios e são realizados atendimentos durante o horário de expediente, ou seja, de sete da manhã às cinco da tarde. O Hospital Dia é uma espécie de ‘sala grande’, com três consultórios dentro, um banheiro, dois balcões com armários de uso da enfermagem, sendo um deles equipado com computador e aparelho telefônico. À frente deste balcão, encontram-se seis poltronas azuis, todas com suporte para soro/medicamentos ao lado, televisão e DVD presos na parede. Fora deste espaço, há vários consultórios que atendem especialidades diferentes em saúde, como por exemplo, otorrinolaringologia, gastroenterologia, psicologia, psiquiatria, além de exames como audiometria e endoscopia, dentre outros serviços.

### 6.3.2. Um resumo do cotidiano

Da mesma forma que em todos os hospitais com serviço de internação, as manhãs são os períodos mais agitados e dinâmicos. Durante o mês que se realizou a observação participante, foi possível constatar o quão intenso é o dia a dia, principalmente as manhãs de um hospital tão pequeno, com responsabilidades tão grandes. A coleta de dados foi realizada em dias alternados e além das entrevistas, o diário de campo também foi utilizado como suporte da observação.

A sala dos profissionais fica repleta de pessoas, e ao mesmo tempo em cada leito ocorre algum tipo de procedimento, que seja visita de rotina de médicos, nutricionistas, fisioterapeutas exercitando os que precisam ou até mesmo a enfermagem realizando a higiene do paciente. É de praxe para os profissionais que trabalham na enfermagem se atualizarem com o senso diário, que é uma planilha impressa com os itens descritos no quadro branco da sala, e mais a informação de qual profissional da equipe multidisciplinar acompanha cada paciente. Nesta planilha, também são notificados óbitos, altas e novas internações.

Algumas equipes têm prazo para atenderem aos pacientes recém chegados, e caso eles não tenham condições de se expressar, a comunicação é feita com familiares. Nem sempre os primeiros encontros são simples, pois dependendo da situação do paciente, eles não querem ser incomodados ou de fato não têm condições de se manifestar, visto que muitos já aparecem bastante debilitados para a internação. O diálogo com os familiares, no caso de uma doença como HIV, por exemplo, “é sempre mais difícil”, já que, segundo uma profissional, a doença pode ter sido omitida pelo paciente. Neste caso a pessoa internada não permite que conte para família, e o profissional pela ética omite as informações sobre a doença. Dependendo da relação afetiva, o paciente deve revelar ao parceiro/a sua condição de saúde e, para isso é oferecido à ajuda da psicologia e/ou assistência social.

A enfermagem e o CTI funcionam 24 horas, com uma rotina intensa durante o dia, o pessoal é organizado por turno, com escala de plantões à noite, com um número de profissionais reduzido, geralmente cobertos pelos residentes de medicina, em conjunto com a equipe de enfermagem e fisioterapeuta. Foi perceptível a interação agradável entre as equipes médicas e de enfermagem, apesar de sabermos que existe uma forte marca da hierarquia de papéis e poder regulando as relações.

Na sala dos profissionais são realizados os rounds, diariamente às 11 horas da manhã, onde a equipe médica está toda reunida, e pelo menos um membro de cada área da

equipe multidisciplinar. Vale ressaltar que a equipe médica se constitui de *staffs*, e residentes, R1, R2 e R3, a enfermagem de estagiários, técnicos e enfermeiros, a nutrição, assistência social, fisioterapia, e psicologia tem os *staffs* e estagiários. A cada paciente que é mencionado, todos os integrantes das áreas têm a oportunidade de repassar a situação atual do mesmo. Isso é importante para que todos percebam a visão do outro profissional, tendo a chance de trocar opiniões, dúvidas e até mesmo divergir.

Nesse período o hospital estava com quase todos seus leitos ocupados, muitos requerendo precauções aéreas e de contato, o que demonstra certa seriedade nos casos. Em uma das entrevistas ocorridas no leito de um paciente que estava com precaução aérea, ocorreu de uma residente entrar e avisar “o paciente acabou de virar precaução de contato também... (risos)”, ela vestia o capote (um jaleco descartável), além de seu próprio e luvas de procedimento. Enquanto ela examinava o paciente, encaminhei-me até a pia para fazer os procedimentos corretos para lavagem de mãos e nos objetos que o paciente teve contato. Este tipo de situação pode efetivamente acontecer a qualquer momento, já que são feitos exames continuamente para averiguação de inúmeras doenças infecciosas. O paciente que estava sendo entrevistado, era o paciente A, referido anteriormente. Portador de HIV positivo, usuário de drogas e com má adesão ao tratamento, este foi um paciente que já havia sido acompanhado anteriormente como funcionária do hospital, facilitando a entrevista, que prosseguiu com a utilização dos devidos EPI's para precaução de contato.

Já no Hospital Dia, diferentemente da enfermaria, o paciente permanece o dia inteiro ou em pequenos períodos, pela manhã ou à tarde, recebendo medicamentos intravenosos. Geralmente são pacientes com baixa adesão a qualquer tipo de tratamento, seja para HIV ou para esporotricose, por exemplo. Em alguns casos é administrado medicamento de efeito quimioterápico, muitos para Sarcoma de Kaposi, um tipo de câncer que se encontra na lista de doenças oportunistas para AIDS. Para ser atendido neste ambiente do hospital, o paciente deve ter a indicação do médico que faz o acompanhamento. Os procedimentos são agendados com rigor de dias e horários possíveis para comparecimento já que, sendo a medicação exclusiva para cada paciente, a ausência ocasiona a inutilização do medicamento.

Segundo a enfermeira responsável pelo local, a falta de comprometimento de alguns pacientes se torna o maior fator para agravo das doenças, tornando o paciente mais debilitado, o que confirma a dificuldade dos sujeitos aderirem qualquer tratamento. Para a redução da evasão a instituição oferece auxílio transporte (Rio Card) ou, para quem tem deficiência, transporte no carro da instituição. É oferecida ainda alimentação no local, no

caso de períodos integrais, além de prestar serviço especializado e de excelência, em comparação com outras instituições públicas.

Ainda segundo a chefe de enfermagem, a melhora dos pacientes que conseguem freqüentar assiduamente é tão repentina, que os próprios doentes são estimulados a não deixarem de fazer uso dos remédios. Infelizmente para alguns, outros motivos como dificuldade de se ausentar no trabalho ou por não ter com quem deixar os filhos, ocasionam a ausência ou abandono do tratamento. Muitos se ausentam alegando não poder faltar ao trabalho com a constância que alguns tratamentos exigem, outros dependem de alguém trazê-los. Na tentativa de amenizar dificuldades, o serviço de psicologia e assistência social, fazem parte do trabalho neste ambiente, da mesma forma que é feito na enfermaria. Apesar da psicologia não ter muita privacidade, visto que as poltronas dos pacientes são uma ao lado da outra, isso não impede que haja atendimento e que sejam alcançados resultados positivos. Mas, apesar da dificuldade de acesso e outras questões postas acima, muitos pacientes ainda preferem fazer seus tratamentos fora de suas áreas de moradia, evitando revelar sua condição de portador do HIV/AIDS, na tentativa de fugir do preconceito de parentes, amigos e vizinhos.

## 7. RESULTADOS

O trabalho de campo, inicialmente programado para ser realizado no HUGG foi, logo em seguida, estendido ao INI com o sentido de buscar diversificar o universo de sujeitos de pesquisa e acessar pacientes fazendo uso da TARV e usuários de drogas.

**QUADRO 1 - Caracterização de 16 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle - HUGG – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.**

<b>Sujeito HUGG</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Orientação Sexual</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Renda Fam.</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Raça/ Cor</b>	<b>Droga</b>	<b>Adesão</b>
LCF	50	M	Homossexual	Solteiro	2 salários	Ensino Médio Completo	Negro	Álcool Social	NÃO
VR	46	F	Heterossexual	Solteira Mora com marido	2 a 5 sal	Ensino Médio Completo	Negra	Remédio	SIM
CHMS	46	M	Heterossexual	Solteiro	Menos de 1 sal	Ensino Médio Completo	Negro	Não Usuário	NÃO
RJS	54	M	Homossexual	Solteiro	1 salario	Ensino Médio Completo	Moreno	Ex coca Cerveja	SIM
JLF	73	M	Bissexual	Casado	1 a 2 sal	Ensino Médio Completo	Branco	Álcool Social	SIM

PCSJ	30	F	Heterossexual	Solteira	5 a 10 sal	Ensino Médio Completo	Negro	Ex Alcool Remédios	SIM
GCP	40	F	Heterossexual	Casada	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Parda	Não Usuário	SIM
ALA	29	F	Heterossexual	Casada	1 a 2 sal	Ensino Médio Completo	Branca	Tabaco	SIM
RKS	48	M	Homossexual	Solteiro Mora com marido	5 a 10 sal	Ensino Superior Completo	Branco	Álcool Social	SIM
WOR	29	M	Heterossexual	Separado	2 a 5 sal	Ensino Médio Completo	Branco	Não Usuário	SIM
ESF	29	F	Heterossexual	Solteira	1 a 2 sal	Ensino Médio Completo	Negra	Álcool Social	SIM
SGP	39	F	Heterossexual	Solteira Mora com marido	2 a 5 sal	Ensino Médio Completo	Branco	Ex álcool	SIM
NSD	60	F	Heterossexual	Viúva	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Branco	Não Usuário	SIM
<b>JMAB</b>	<b>45</b>	<b>M</b>	<b>Heterossexual</b>	<b>Casado</b>	<b>1 a 2 sal</b>	<b>Ensino Fundam Incompleto</b>	<b>Branco</b>	<b>Álcool Regular</b>	<b>NÃO</b>
ALLS	37	M	Heterossexual	Casado	1 a 2 sal	Ensino Fundam Completo	Negro	Ex coca maconha Álcool social	SIM

<b>WRCJ</b>	<b>43</b>	<b>M</b>	<b>Heterossexual</b>	<b>Solteiro</b>	<b>1 a 2 sal</b>	<b>Ensino Fundam Incompleto</b>	<b>Pardo</b>	<b>Coca, tabaco, álcool</b>	<b>NÃO</b>
-------------	-----------	----------	----------------------	-----------------	------------------	---------------------------------	--------------	-----------------------------	------------

No HUGG, foi encontrado um maior número de pacientes reportando boa adesão ao tratamento com a TARV, o que pode ser atribuído à estratégia da Instituição de fechar as portas para a inclusão de pacientes novos, tendo em vista a alta demanda dirigida a este Hospital. Foram entrevistados 16 pacientes, 9 do sexo masculino e 7 do sexo feminino, 12 deles se identificando como heterossexuais, 1 bissexual e 3 homossexuais.

Apenas 4 indivíduos do universo de pacientes entrevistados no HUGG, todos do sexo masculino, declararam má adesão ao tratamento com a TARV. Deles, 3 estavam internados na Enfermaria e 1 em tratamento no Ambulatório (paciente CHMS). Apesar do paciente CHMS não ter referido qualquer doença oportunista no momento, em decorrência da má adesão (2 anos sem medicamento), já teve pneumonia anteriormente, no decorrer do início do tratamento. Os outros pacientes, internados na Enfermaria, referiram pneumonia, tuberculose e candidíase oral. Chama a atenção o fato de que todos têm seu município de origem fora do Rio de Janeiro, 3 morando atualmente em municípios vizinhos e um deles, apesar de residir no Rio de Janeiro é originário de área rural em Portugal. Apesar de referirem algum apoio familiar, a maioria teme o preconceito, no trabalho ou área de residência o que pode explicar a busca por tratamento em local distante da residência (Ver informações complementares no Anexo 1).

A forma de infecção, por relação sexual é comum a todos os pacientes deste grupo, assim como a negação da doença. O grupo de paciente do HUGG ainda compartilha algumas características, como o baixo uso de álcool e drogas, apoio familiar ou co-habitação com companheiro, nível de escolaridade mais alto, engajamento religioso e grande tempo de tratamento, que parecem definir um quadro de adesão ótimo tal como definido nos manuais e nos trabalhos que buscam enumerar “fatores de adesão” ou identificar medidas percentuais de uso do medicamento como esquemas classificatórios de pacientes com boa ou má adesão. No entanto, os relatos dos diferentes momentos do processo de tratamento, de transformação de diagnósticos e busca de cuidados e atenção, mostraram um movimento mais complexo em que a “boa adesão” não pode ser definida por um engajamento linear à ingestão dos medicamentos. Quase a totalidade dos pacientes com boa adesão do HUGG, relataram momentos em que situações de cotidiano levam à falha na adesão. O “*esquecimento*” (não lembrar, não pensar) pode estar ligado à uma tentativa de idealização de viver uma “*vida*

*normal*” ou ainda *“estar curado”*. Pode ser justificado ainda por situações de trabalho, onde os efeitos colaterais, grande número de exames, programa de consultas, são obstáculos ainda maiores para o cotidiano de uma vida profissional. Não tomar o medicamento por *“preguiça”*, *“relaxamento”* ou *“esquecimento”* ocasionado pelo uso de drogas em alguns momentos acompanha estados negativos em que o indivíduo se encontra *“magro”*, *“fraco”*, *“deprimido”*, *“triste”*. A oposição entre *esquecer/emagrecer/efeitos colaterais* X *lembrar/ganhar uns quilinhos/ ficar bonita*, faz parte do limite entre os diferentes modelos de adesão onde esquecimentos, lembranças e curas são definidos de modos subjetivos, mas também relacionais.

Desse modo, podemos pensar em modelos de adesão ou não-adesão, não pela conjunção tradicional de fatores intervenientes e determinantes (gênero, raça, renda, escolaridade, etc.), mas pela busca de significados de diferentes modos de viver o adoecimento e o sofrimento. Assim, o paciente R.K.S., com atributos que o torna candidato a paciente com adesão plena (branco, boa escolaridade e nível de renda, emprego seguro, reconhecimento de pares e companheiro, com livre escolha de local de tratamento, usando o HUGG de forma subsidiária), decide *“nunca deixar de tomar remédio”* mas também *“não sofrer”*, *“só lembrar disso na hora de tomar remédio”*. *“Ninguém sabe”*, *“dois irmãos sabem”*, *“optou por não contar para os pais”*, o companheiro de 27 anos de relação sabe, a irmã dele sabe, não frequenta a terapia porque a médica disse para não ir, *“a pedido do companheiro também”*, *“para não abrir isso pra todo mundo”*, mas se sente omissos. É esse mesmo paciente que acha que *“era tudo muito livre, tudo muito louco”*, *“então eu acho que foi um freio”* (a doença), mas *ouço pessoas no meu meio falando que fazem sexo sem camisinha e não dá a sua experiência. É também esse mesmo paciente que pode ser considerado com adesão total que, “se ver que vou sair, vou pra uma festa” eu não tomo o remédio, mas isso acontece de 4 em 4 meses: Nesse dia eu não esqueço, é uma opção minha não tomar”*.

Na outra ponta W. R. C. J. , com má adesão, pardo, solteiro, mecânico, com pneumonia, evangélico, baixa escolaridade, que esqueceu o remédio por causa da droga (cocaína), no início *“queria se matar”*. Vê a palestra como uma *“coisa muito triste”*, sai com *“consciência pesada”*. Mas pensa que é preciso ter *“responsabilidade e pensar em viver”*, porque *“esqueci de tomar o medicamento por causa da droga”*: *“Onda de otário”*. Pensa também na *“responsabilidade”* em relação ao tratamento, data certa de exame, alimentação:

*“O álcool se eu tiver que tomar o remédio no almoço, uma hora antes eu paro, eu posso almoçar com suco, tomar o remédio que não prejudica. Droga não, droga tira o apetite”.*

Para ele a proposta de “redução de danos” não veio da equipe médica, mas sim da rua: *“Os caras lá perto de casa falam: para com essa parada de pó, usa uma maconhazinha, não prejudica”* (W. R. C. J. sexo masculino, não aderente, enfermaria INI).

Apenas 1 daqueles com má adesão faz uso de cocaína, 2 reportaram uso de social a regular de álcool e 1 se declarou não usuário de drogas. O trabalho de REGO & REGO (2010), destaca que em situação de autorrelato de não-adesão deve-se ficar atento para um provável indivíduo com “uso nocivo de álcool” e recomenda que o paciente seja estimulado a buscar interconsultas psiquiátricas. De modo geral, a literatura indica fortemente o vínculo entre o uso problemático de álcool e a má adesão, assim como o uso de outras drogas, mas também ressalta que a maioria dos médicos não tem uma atenção especial para os problemas decorrentes do uso do álcool (Nemes, *et al.* 2009; Malta, 2005).

**QUADRO 2 - Caracterização de 7 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI – Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.**

Sujeito INI	Idade	Sexo	Orientação Sexual	Estado Civil	Renda	Escolaridade	Raça/ Cor	Droga	Adesão
SMS	56	F	Heterossexual	Solteira	1 a 2 sal	Ensino Fundam Completo	Negra	Coca Álcool	NÃO
LCS	45	M	Heterossexual	Solteiro Mora com esposa	1 a 2 sal	Ensino Fundam Completo	Pardo	Álcool fim de semana	NÃO
EAO	40	M	Homossexual	Solteiro	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Moreno	Álcool regular	NÃO

MCS	45	M	Heterossexual	Solteiro	Menos de 1 sal	Ensino Fundam Incompleto	Negro	Álcool regular, tabaco	NÃO
GA	46	M	Heterossexual	Separado	Não tem	Ensino Fundam Completo	Moreno	Coca, álcool, crack	NÃO
FS	51	M	Heterossexual	Separado	Menos de 1 sal	Ensino Médio Completo	Pardo	Coca Álcool Maconha	NÃO
VB	38	F	Heterossexual	Solteira	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Negra	Crack	NÃO

No INI/FIOCRUZ foram entrevistados 7 pacientes, 4 na Enfermaria e 3 nas dependências do Hospital Dia. São 4 homens que se designam como heterossexuais e 1 homossexual, com idades entre 40 e 51 anos, com uma faixa de renda que no máximo atinge a 2 salários mínimos, compatível com o nível de formação que via de regra não passa do Ensino Fundamental. As duas mulheres se declaram heterossexuais, com renda entre 1 a 2 salários, usuárias de cocaína, álcool e crack. Todos, homens e mulheres, têm má adesão ao tratamento com a TARV.

Os pacientes desse grupo também reportam a infecção sexual e se destacam do grupo anterior (HUGG) pela presença generalizada e intensa do uso de drogas de forma constante e em longos períodos que afetam a adesão ao medicamento. Todos se declararam usuários de drogas, com a presença do uso de álcool, cocaína, maconha e crack. Somente um deles declarou fazer uso de álcool apenas nos fins de semana.

Uma outra característica diferencial do grupo, está na presença de outras doenças oportunistas e na falta de apoio, seja familiar ou de amigos. São pessoas com suas relações familiares bastante deterioradas e a religião, que aparece citada, já não tem a função de controle social como aparece no grupo anterior do HUGG. Níveis de renda baixo, abandono, uso de drogas, falta de informação, medo, ideação suicida, são componentes de casos limites que parecem ter como endereço certo o Oswaldo Cruz, como cita um paciente. É importante também destacar que, apesar do INI ser dotado de equipe multidisciplinar, em nenhum

momento foi citada a participação em grupos de apoio – seja para indicar participação, seja para negá-lo enquanto possibilidade de apoio.

## 8. DISCUSSÃO

Foram elaborados 4 Quadros (em Anexo), cuja função é não só apresentar de forma resumida os dados de campo como forma de ampliar as possibilidades de leituras, interlocuções desse trabalho e futuras publicações, como também incrementar o entendimento de situações e relações nas quais estão ancorados os discursos. Esses quadros podem ser consultados como material complementar à essa discussão e podem dar um suporte ao pesquisador e seus leitores no sentido da construção de superação de análises focadas apenas na doença e alguns fatores intervenientes, buscados, via de regra como ordenadores estatísticos, sem que venham impactar as discussões. O enfoque relacional de Menéndez (2012) impõe que o olhar do pesquisador se amplie não somente sobre um paciente que tem e expressa saberes sobre seu corpo, seu estado de saúde e seus sofrimentos, ou ainda sobre os caminhos e modos de buscar alívio e tratamento, mas por sobre um conjunto de atores, em relação, dentro de cenários específicos. Tal recorte, pensamos, pode trazer importante colaboração para a construção de caminhos de educação em saúde.

Menéndez propõe um enfoque relacional como ponto de partida teórico-metodológico de investigação de processos de saúde/doença/atenção. Essa proposta amplia o escopo da pesquisa, incorporando diferentes atores significativos nas práticas e representações que os indivíduos fazem no processo constante de atualização e ressignificação dos processos de adoecimento, busca por cuidado e atenção. É interessante ressaltar mais uma vez, a distinção feita por Menéndez entre cuidado, dispensado pelos profissionais de saúde, com suas recomendações específicas que visam o cumprimento de procedimentos o sucesso do processo de tratamento (tomada de medicamentos, horários, consultas, etc) e a atenção que é aqui entendida como aquelas soluções buscadas pelos indivíduos, a partir de seu contexto sociocultural, que os auxiliam na construção de modelos explicativos dos processos de adoecer e de sofrimento, impactando os itinerários escolhidos em busca de alívio e cura.

Apresentamos, então, os depoimentos (por vezes mais do que apenas “discursos de informantes”) dos pacientes entrevistados durante o período de pesquisa, buscando relacioná-los, para fins de análise, com os pressupostos do enfoque relacional.

1. Todo grupo social gera e usa saberes preventivos em relação a situações consideradas ameaçadoras ao seu bem-estar e saúde, o que sinaliza uma atitude positiva dos grupos em relação à prevenção. Neste sentido, é importante que se identifique como operam esses

saberes para utilizá-los em propostas sanitaristas. Esses grupos podem ser do âmbito familiar, terapêuticos, comunidades, organizações, e até mesmo uma sala de espera.

*“... através de um grupo que a Dra. F. faz, conheci várias outras pessoas com o mesmo problema que eu. Foi daí que eu fui vendo que não é nenhum bicho de sete cabeças, eu não participo mais, mas no começo eu participei bastante...”* (E. S. F. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

*“... Aí ela (psicóloga do filho) falou que eu deveria parar de pensar desse jeito e eu entrei no grupo da igreja, freqüentei palestra, e eu vi que tinha mais gente que também tinha a mesma coisa que eu tenho. Uma realmente colocou o marido pra fora de casa, que ele dormia na rua, eu não tive essa coragem de fazer isso com o pai dos meus filhos [...] Aí que foi aliviando essa parte de ficar me perguntando todos os dias porque tinha que ser comigo...”* (V. R. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

*“... então é que nem eu falo pro meu filho: ‘L. você tem dois exemplos dentro de casa e a gente conversa muito com você, se você entrar numa furada você não pode culpar a gente, não fica na conversa de colega que você vão se dar mal. Tá todo mundo vendo na televisão, você sempre conhece alguém que tem, mas você acha que não vai acontecer com você né?’ Então eu acho que é questão da pessoa mesmo colocar na cabeça dela que hoje em dia tá difícil...”* (S. G. P. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

*“... aqui (HUGG) é bom porque aqui a gente conversa, igual agora mesmo, eu estava conversando com a moça lá, aí tava falando, a moça falou: “eu também tomo esse remédio também”, tal...”* (C. H. M. S. sexo masculino, não aderente, ambulatório HUGG).

*“... os caras lá perto de casa falam: ‘para com essa parada de pó, usa uma maconhazinha’, não prejudica”* (W. R. C. J. sexo masculino, não aderente, enfermaria HUGG).

2. Os critérios preventivos utilizados pelos sujeitos e grupos são produzidos a partir de processos coletivos e sociais, mas as propostas de prevenção da biomedicina e do setor saúde estão centradas no indivíduo, impulsionando uma prevenção centrada na medicina clínica.

*“Ela (médica) falou pra eu manter sigilo, porque é uma doença que as pessoas têm muito preconceito, então eu mantive sigilo e ninguém sabe”* (C. H. M. S. sexo masculino, não aderente, ambulatório HUGG).

*“Eu penso que quem é portador do vírus tem que ter uma cabeça boa pra levar a vida, porque se não levar a vida de certa forma, cuidando de si, tratando da sua saúde e fazendo tratamento com medicação, com consultas médicas e exames, a pessoa esquece de tudo e acaba deixando se levar e vai ao falecimento”* (W. O. R. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

3. A identificação e análise das “formas de atendimento” devem ser realizadas não pela relação médico/paciente, mas do que fazem, usam e dizem os sujeitos e grupos sociais para cuidar de seus adoecimentos.

*“... todo santo dia. Primeiro eu tomo os calmantes, depois coloco todos os comprimidos (antirretrovirais) dentro da boca e tomo tranquilamente.”* (P. C. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

*“Eu tento tirar da minha cabeça, não ficar com aquilo na mente, entendeu? Ficar lembrando, tem isso, tem aquilo [...] eu tento apagar da minha mente, eu acho que é isso que me faz viver até hoje, não vou botando foco naquilo”* (M. C. sexo masculino, não aderente, HD/INI).

*“... aí essa hematologista que me pediu o exame, levei o resultado pro consultório dela, assim, no fundo do poço, aí ela sentou comigo, falou praticamente as coisas que a psicóloga falou, ela falou: “estou muito acostumada com isso, você não tem que parar com nada, sua vida vai continuar, você vai namorar, você vai beijar, só que de uma outra forma”...”* (R. K. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

*“... ele (médico), não pergunta se eu bebo [...] mas eu já sabia pelo meu enteadado que o remédio não atrapalha a bebida não. O médico dele falou pra ele.” (L. C. S. sexo masculino, não aderente, HD/INI).*

4. Em termos metodológicos, a proposição anterior indica que é importante começar pela identificação da “carreira de doente”, ou seja, do processo de transformação diagnóstica realizada pelo paciente, onde se pode identificar a maioria das formas de atenção que estão implicadas em um dado contexto.

*“Pra mim até hoje é meio assim difícil de acreditar, né? Até hoje é difícil de acreditar. Mas tem que acreditar, né?” (M. C. sexo masculino, não aderente, HD/INI).*

*“Eu sou um pouco meio relaxado sobre isso. Muito relaxado, infelizmente... eu venho sempre (ao HUGG), eu sou relaxado, é que nunca acho que vou adoecer, nunca acho. Eu nunca acho que vou precisar de um médico, pra mim sou sempre um Ás, e não é bem por aí, eu sempre penso desse modo...” (J. M. A. B. sexo masculino, não aderente, enfermaria HUGG).*

*“... eu aceitei, eu aceitei. Morrer não ia adiantar morrer, então eu aceitei, quero me matar sozinha.” (V. B. sexo feminino, não aderente, enfermaria INI).*

*“No ‘iníciozinho’ é meio chato, né? Mas depois, o dia a dia você vai acostumando [...] No início era muito grave, e hoje em dia é mais normal [...] Se você, tipo assim, não deixar de tomar, fazer o tratamento, tomar os antirretrovirais, você consegue viver bastante tempo. ‘Ó’ o exemplo, quase 30 anos já. Dei um mole, que foi parar de tomar o medicamento, e veio uma infecção”. (L. C. F. sexo masculino, não aderente, enfermaria HUGG).*

*“... ah! fiquei meio ‘coisa’ da cabeça e parei de tomar os remédios, fiquei revoltado e parei de tomar os remédios, aí foi onde piorou tudo, as coisas complicou, eu não aceitava, “não vou tomar mais”, aí fui parei, comecei a beber, fiquei revoltado, não aceitava aquilo pra mim, e foi onde piorou as coisas, o bicho pegou e eu tive que*

*voltar de novo. Eu fiquei muito mal, muito mal [...] não sou como era antigamente, se eu ficar tenho a maior preocupação de não passar, entendeu? O que eu não quero pra mim, não quero pra ele. O que alguém fez pra mim, jamais eu vou fazer com uma pessoa. Eu vivia muita coisa, muita balada, muita bebida, eu era assim, agora dei uma freada nessas coisas, tô mais quieto agora. Já aprontei muito, até antes de eu saber no caso, eu parei muita coisa, mudou muita coisa na minha vida [...] pra bom.”*  
(E. A. sexo masculino, não aderente, HD/INI).

*“Não cheguei a me abalar, não cheguei a ficar preocupado, não precisei fazer tratamento com psicólogo diariamente como todos queriam. Botei só minha cabeça no lugar e esperei a poeira baixar pra dar continuidade.”* (W. O. R. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

*“Eu não pensava nisso. Eu não pensava, eu não fiz o tratamento justamente por isso, pelo preconceito, o meu preconceito, o meu, do que as pessoas iam pensar [...] Porque eu não queria tratar no posto do lado da minha casa, onde meus vizinhos podiam ver. Eu já tinha o meu preconceito mais o preconceito dos meus vizinhos, fora o preconceito do medicamento, de eu tomar o medicamento e os efeitos colaterais que poderiam dar, queda de cabelo, coloração da pele, e vômito, diarreia, lipodistrofia, eu achava que ia acontecer isso tudo comigo, porque a gente tem acesso a internet e vê o que pode causar ou não, e eu sou assim, e eu olhava e pensava: “gente, não vai dar”, então eu tô boa. Hoje eu me arrependo horrorosamente, amargamente, por eu não ter me cuidado antes. Fica ainda na minha cabeça que por eu não ter me cuidado, eu hoje eu tenha uns 10, 15 anos, sabe? Pelo tempo que eu perdi. De não ter me cuidado. Eu ainda vou pra casa sim se Deus quiser essa semana, mas eu to com isso ainda na minha cabeça, “será que eu vou levar mais 20 anos? mais 10 anos?”*  
(A. L. A. sexo feminino, aderente, enfermaria HUGG).

5. Em decorrência, é uma “decisão metodológica” a inclusão de diferentes atores significativos, mas ainda trabalhar com diversas representações/experiências e práticas que sujeitos e grupos empregam no contexto do processo saúde doença/atenção. (A não inclusão também ocorre nos discursos).

*“Meu parceiro me ajuda pra caramba nesse sentindo, se despertou ele fala: “vai tomar o remédio”, virou uma coisa natural, como se eu tivesse tomando um remédio pra controlar minha pressão, nada mais do que isso...”* (E. S. F. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

*“... o meu exemplo eu poderia ter falado pra muitas outras pessoas, ter ajudado muitas mais outras pessoas, mas a gente se resguarda muito... eu podia ter falado: “poxa, eu mesmo tive, olha só quanto tempo eu tenho a doença, eu faço, eu saio, eu curto, eu faço tudo que tem que fazer” Mas eu... não morri, não morri...”* (L. C. F. sexo masculino, não aderente, enfermaria HUGG).

*“... é o que eu te falo, eu vendo aquilo ali e muitas vezes me sentindo covarde, egoísta [...] por mais que eu sinta essa coisa que meio egoísmo, eu tenho certeza que a melhor coisa é eu ficar calado, mas as vezes você dá um jeito de mandar o recado sem se expor, isso eu faço...”* (R. K. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

*“Eu não comento com ninguém. Porque ainda hoje há muita rejeição sobre isso. Até gostaria, porque eu não vejo nenhum problema na pessoa ter HIV viver em sociedade.”* (J. M. A. B. sexo masculino, não aderente, enfermaria HUGG).

*“Curada eu não espero ficar, só Deus que pode me curar, eu creio na cura divina, mas também espero que o meu tratamento me leve, me deixe viver mais um ano, dois, sei lá.”* (S. M. S. sexo feminino, não aderente, enfermaria INI).

*“Ah! Eu acho que a qualquer momento eu vou ser curada, é isso que eu penso até hoje. Meu marido está comigo até hoje, minha família me apóia, ninguém me abandonou, graças a Deus.”* (G. C. P. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

6. Os sujeitos e/ou grupos sociais não só usam, articulam e justapõem os diferentes saberes e formas de atendimento, mas também resignificam e organizam os saberes e formas de atendimento em termos de “auto-atenção”.

*“... se não eu já teria morrido. É porque o pouco de remédio que eu... as vezes eu falho e o caramba, o pouco já é... eu acho que já me adianta. Porque eu paro com medo de... vamo botar... me ferrar mais ainda, porque eu tô bebendo, fumando, cheirando, então isso aí vai me prejudicar.”* (G. A. sexo masculino, não aderente, enfermaria INI).

*“... hoje em dia as pessoas não morre mais de HIV, morre de relaxamento. Antigamente morria, o coquetel não tinha a potência que tem hoje, mas hoje dia morre quem é relaxado. Isso a gente conversa muito entre a gente, meus amigos que tem, morre de uma gripe em consequência do HIV, mas dela mesmo não morre, só morre de um relaxamento.”* (R. J. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

*“É só tomar o remédio direitinho, se tomar o remédio direitinho a pessoa vive mais, engorda. Conheci uma garota agora semana passada e ela tá uma baleia. Maior bundão, pernã, nem parece que tem HIV. Ele toma o remédio dela direitinho, eu não tomo.”* (V. B. sexo feminino, não aderente, enfermaria INI).

*“... a hora que Deus falar pra mim acabou, e me dar um papel desse aqui, o mesmo papel que me deu um exame positivo, me dar um exame negativo, a hora que eu vou que eu vou parar (de tomar a medicação).”* (G. C. P. sexo feminino, aderente, ambulatório HUGG).

7. Apesar da importância da “auto-atenção” nos processos saúde/doença o setor saúde e a biomedicina têm ignorado seu papel reduzindo-o a comportamentos estritamente individuais, ou seja, de “autocuidado”. Uma proposta mais ampliada de saúde coletiva “considera que a unidade básica da auto-atenção é algum tipo de grupo social, e não o indivíduo” (Menéndez, 2012).

*“A médica que abriu meu olho, falou assim: “você não desanima que as pessoas que desanimam é pior, você não se estressa que se estressar também é pior, você tem que procurar sempre estar em auto-estima, mesmo que você não esteja se sentindo bem fisicamente ou pessoalmente, procura um médico, conversa com o médico, se o remédio não tiver resolvendo nada, aí ele vai mudar o medicamento”, mas no meu*

*caso eu não precisei mudar o medicamento, sempre foi o mesmo”. (C. H. M. S. sexo masculino, não aderente, ambulatório HUGG).*

*“... na época me pediram pra não fazer. Uma amiga que é médica falou que estava fazendo tratamento de câncer, aí eu falei pra ela que tinha pensado numa terapia em grupo, e ela falou: “ não vai”, porque ela foi e ela não segurou. E ela como médica ela falou: “ eu não fui, você chega e vê pessoas com problemas muito maiores que o seu, e que as vezes...” e ela como médica me dizendo isso, “vou te dizer como uma médica e amiga, não vai”, a não ser que você tenha um preparo psicológico muito grande”, então eu resolvi não ir. (R. K. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).*

8. É através do paciente e do seu processo particular de identificação do malefício, diagnóstico pressuposto e escolha das várias formas de atenção à sua disposição num dado contexto de vida, que se pode construir o “itinerário terapêutico” percorrido pelos indivíduos, os modelos de articulação e o porquê das escolhas. Quando o atendimento não resulta eficaz, novamente toma-se um novo caminho, uma nova demanda de atendimento.

*“Eu vim aqui na sorte e no desespero. Vim com a minha irmã de todos os hospitais, Antônio Pedro, tudo quanto é hospital, Alberto Torres, tudo estadual porque a gente não tem convênio com nada, entendeu? Batemos nas portas e as portas se fechando, se fechando, e aí aqui foi a última caminhada [...] aí disseram: então vamos deixar ele aqui no corredor, graças a Deus era um dia de terça-feira e dia de consulta dos médicos [...] me deixou lá caído no chão, sentado lá de cócoras no chão, tava cheio de gente, aí o olhar do Dr. J que me olhou, e eu não esqueço disso, ele levantou meu rosto, olhou, olhou, bota ele na maca e aí dentro pra mim, cadê a identidade dele? Só escutei aquela voz, aí foram lá fora correndo pegaram com ela, aí eu passei a ser paciente do hospital. Essa é minha história de como eu consegui ser paciente do hospital Gaffrée e Guinle. Foi na sorte, eu estava no chão porque não tinha lugar, todo defecado, me colocaram toalha e me levaram pra enfermaria porque eu precisava ficar internado, na época eu estava pesando 30 e poucos quilos, não conseguia ficar em pé nem nada. Ela que me apoiava na rua, por isso que o apoio que*

*eu tenho são minhas irmãs...*” (R. J. S. sexo masculino, aderente, ambulatório HUGG).

*“... eu bebo cerveja como um animal, e como churrasco bem gordo. Vou ter que dar uma pequena trégua nisso. Mas que eu faço o meu churrasco e bebo, sim. Mas usuário de drogas, não, uma caipirinha muito de vez em quando, a minha bebida é a cerveja.”* (J. M. A. B. sexo masculino, não aderente, enfermaria HUGG).

*“Chegaram pra mim, “tenho uma notícia triste pra te dar, mas o senhor não vai morrer não, que a AIDS não mata, o que mata são as conseqüências da AIDS”. Aí ele foi explicou, falou que eu tinha que me alimentar direito, eu tinha que parar de beber, de fumar, aí eu acreditei né? Mas a vontade de morrer, a vontade de morrer não saía de dentro de mim, não saía aquela vontade de morrer, de acabar logo com tudo, aí eu pensei: “sabe o que acontece, vamos acabar logo com isso”, aí abandonei, nunca tomei remédio, não fiz tratamento, aí vim fazer depois que eu peguei tuberculose.”* (F. S. sexo masculino, não aderente, enfermaria INI).

## 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A motivação principal desde trabalho foi a pretensão de tentar contribuir com alguns dados sobre a conjugação de benefícios/barreiras para o complexo processo de adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas vivendo com HIV, sendo usuários de drogas.

Segundo Malta, Bastos e Monteiro (2012), os usuários de drogas se tornam inelegíveis para o tratamento da TARV, caso não estejam vinculados a programas de tratamento para abstinência. No Brasil, os pacientes HIV/AIDS recebem o tratamento de forma universal, mas o princípio da equidade muitas vezes é esquecido já que, via de regra, o profissional de saúde não inclui na sua anamnese uma pergunta sobre uso de álcool e outras drogas, ou mesmo não se empenha no tratamento daquele paciente com evidente uso de drogas por considerar que o mesmo não irá seguir as recomendações, desperdiçando o seu tempo.

Alguns centros de tratamento (INI) têm tentado trazer para mais perto os dispositivos de cuidado aos pacientes usuários de drogas (CAPS-AD), mas essa proposta tem encontrado dificuldades para ser operacionalizada.

A busca pela reconstrução do itinerário terapêutico percorrido por pacientes que fazem uso da TARV e são usuários de drogas, assim como aquele percorrido pelos não-usuários – um oposto que nem sempre é o contrário perfeito – pode auxiliar aos profissionais de saúde envolvidos com essa população na reavaliação dos serviços oferecidos, desde a porta de entrada dos pacientes na instituição, dispensação de medicamentos, até a consulta médica e a real organicidade das equipes multidisciplinares.

## 10. REFERÊNCIAS

- Aggeton, P. Monitoramento e avaliação de Educação em Saúde e Promoção da Saúde voltada para o HIV/AIDS. In: Czerezina, D. AIDS: Pesquisa Social e Educação. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995. p. 193-206.
- Alves, PC & Rabelo, MC. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo, MC; Alves, PCB & Souza, IMA. Experiência de Doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.
- Arnsten, JH, Demas, PA, Grant, RW, Gourevitch, MN, Farzadegan, H, Howard, AA, Schoenbaum, EE. Impact of Active Drug Use on Antiretroviral Therapy Adherence and viral suppression in HIV-infected Drug Users. In: J Gen Intern Med 2002; 17: 377-381.
- Bastos, FI. Limites estruturais a implementação de estratégias preventivas à disseminação do HIV entre usuários de drogas injetáveis no Brasil. In: Czerezina, D. et all (Orgs) - Aids: Pesquisa Social e Educação. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995. p.80.
- Bastos, FI, Malta, M. Usuários de drogas vivendo com HIV/AIDS: O desafio do cuidado, prevenção e integralidade. In: PAIVA, V – Vulnerabilidade e Direitos Humanos – Prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidade – Livro II. Curitiba: Juruá, 2012.
- Bonolo, PF, Ceccato, MGB, Rocha, GM, Acúrcio, FA, Campos, LN, Guimarães, MDC. Gender differences in non-adherence among Brazilian patients initiating antiretroviral therapy. In: CLINICS 2013; 68(5):612-620.
- Bonolo, PF, Gomes, RRFM & Guimarães, MDC. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/AIDS): fatores associados e medidas de adesão. Epidemiologia Serviços de Saúde. 2007; 16(4):261-278.
- Bonolo, PF, Machado, CJ, César, CC, Ceccato, MGB, Guimarães, MDC. Vulnerability and non-adherence to antiretroviral therapy among HIV patients, Minas Gerais State, Brazil. In: Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(11):2603-2613, nov, 2008.
- Brasil. Ministério da Educação. Hospitais Universitários. [internet] Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?Itemid=512&>. Acessado em: 03/11/2014.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas de Saúde/Coordenação Nacional de DST/AIDS-Boletim Epidemiológico de Aids-2012. [internet] Disponível em: <http://www.aids.gov.br/publicacao/2012/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2012>. Acessado em: 15 abr 2013.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas de Saúde/Coordenação Nacional de DST/AIDS-Boletim Epidemiológico de Aids-2014. [internet] Disponível em: <http://www.aids.gov.br/publicacao/2014/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2014>. Acessado em: 06 jan 2015.

- Brasil. Ministério da Saúde. INI - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas. [internet] Disponível em: <http://www.ini.fiocruz.br/hist%C3%B3ria-0>. Acessado em: 17 dez 2014.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas de Saúde/Coordenação Nacional de DST/AIDS-Boletim Epidemiológico de AIDS-2000. [internet] Disponível em: <http://www.aids.gov.br/publicacao/2000/boletim-epidemiologico-2001-iv-aids>. Acessado em: 19 abr 2013.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. p. 12, 13.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil : coletânea de estudos do Projeto Atar: Projeto Atar/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p. 35.
- Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Comitê Assessor para Terapia Antirretroviral em Adultos Infectados pelo HIV/AIDS. [internet] disponível em: <http://www.aids.gov.br/pcdt/5>. Acessado em: 26 fev 2015.
- Bucher, R. AIDS pesquisa social e educação. In: Czerezina, D et all (Orgs) - Aids: Pesquisa Social e Educação. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995. p.150.
- Carrico, AW. Substance use and HIV disease progression in the HAART era: Implications for the primary prevention of HIV. In: Life Sciences 88 (2011) 940–947.
- Castro-Silva, C. Comunidade e prevenção de HIV/AIDS. In: Vulnerabilidade e direitos humanos – prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidade – Livro II./Vera Paiva, Gabriela Calazans, Aluisio Segurado./ Curitiba: Juruá, 2012. p 101.
- Geertz C. A Interpretação das culturas. 1.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- Gianna, MC, Kalichman, A, Paula, I, Cervantes, V, Shimma, E. Políticas públicas e prevenção das DST/AIDS: ontem, hoje e amanhã. In: Vulnerabilidade e Direitos Humanos – prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania – Livro I./ Vera Paiva, José Ricardo Ayres, Cassia Maria Buchalla./ Curitiba: Juruá, 2012; p. 44, 45.
- Gokarn, A, Narkhede, MG, Pardeshi, GS, Doibale, MK. Adherence to Antiretroviral Therapy. In: Japi; december 2012; vol. 60: 16-19.
- Gomes, AMT, Silva, EMP, Oliveira, DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2011, vol.19, n.3, pp. 485-492. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>. Acessado em: 10 nov 2014.

- Gomes, R, Mendonça, EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo, MCS & Deslandes, SF – Caminhos do pensamento. Epistemologia e Método. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.
- Homans, HY. & Aggleton, P. 'Teaching about AIDS'. Social Science Teacher. Centre for Sustainable International Development – University of Aberdeen. [internet] 1988, vol. 17, no. 1, pp. 24-28. Disponível em: <http://www.abdn.ac.uk/sustainable-international-development/people/hilary.homans/?publications&rs=50>. Acessado em: 20 abr 2013.
- Hospital Universitário Gaffrée e Guinle – HUGG. Instituto Gaffrée e Guinle [internet] Disponível em: <http://www.funrio.org.br/hugg/historico>. Acessado em: 19 abr 2013.
- Hospital Universitário Gaffrée e Guinle – HUGG. Instituto Gaffrée e Guinle [internet] Disponível em: <http://www.unirio.br/ppghivhv/mestrado-profissional-2>. Acessado em: 06 fev 2015.
- Kapetanovic, S, Wiegand, RE, Dominguez, K, Blumberg, D, Bohannon, B, Wheeling, J, Rutstein, R, and the LEGACY Consortium. Associations of Medically Documented Psychiatric Diagnoses and Risky Health Behaviors in Highly Active Antiretroviral Therapy-Experienced Perinatally HIV-Infected Youth. In: AIDS PATIENT CARE and STDs Volume 25, Number 8, 2011. 495-501.
- Laplatine, F. Antropologia da doença. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- Malta, M, Bastos, FI & Monteiro, M. Manejo do paciente usuário de drogas vivendo com HIV/AIDS. In: Alarcon, S, Jorge, MA. Álcool e outras drogas. Diálogos sobre um mal-estar contemporâneo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012.
- Malta, M; Peterson, ML; Clair, S; Freitas, F & Bastos, FI – Adherence to antirretroviral therapy: a qualitative study with phisicians from Rio de Janeiro, Brazil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(5):1424-1432, set-out, 2005.
- Menéndez, EL. Antropologia Médica e Antropologia. Processo de convergência ou processo de medicalização? In: Alves, PC & Rabelo, MC. Antropologia da Saúde. Traçando Identidades e Explorando Fronteiras. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz: Rio de Janeiro: Relumê Dumará, 1998. [internet] Disponível em: <http://books.scielo.org>. Acessado em: 20 abr 2013.
- Menéndez, EL. Sujeitos, saberes e estruturas. Uma introdução ao enfoque relacional no estudo da saúde coletiva. ed. São Paulo: Hucitec; 2009.
- Menéndez EL. Entrevista Eduardo Luis Menéndez Spina. In: Trabalho, Educação e Saúde. vol.10 no.2 Rio de Janeiro July/Oct. 2012. [internet] Entrevista concedida a Ana Lúcia de Moura Pontes e Renata Gabriela Cortez Gómez. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1981-77462012000200009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462012000200009). Acessado em: 14 abr 2013.

- Menezes, U. B. Educação e museus: sedução, riscos e ilusões. *Revista Ciências e Letras, Faculdade Porto Alegrense de Educação Ciências e Letras*, (27), 91-101. (2000).
- Mesquita, FC. HIV/AIDS entre os usuários de drogas injetáveis: a experiência do Brasil. In: Czerezina, D. *AIDS: Pesquisa Social e Educação*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995.
- Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2007. p.54-76.
- Monteiro, S. Projeto Viva a Vida: prevenindo a AIDS na escola. In: Czerezina, D. *AIDS: Pesquisa Social e Educação*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995.
- Narciso, MAS & Paulilo, MAS. Adesão e AIDS: alguns fatores intervenientes. *Serviço Social em Revista*. 2001; 4(1):27-43.
- Nemes, MIB, Castanheira, ERL et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em AIDS no Brasil. *Revista Associação Médica Brasileira*, 2009; 55(2): 207-12.
- Niel, M & Silveira, DX. Drogas e redução de danos: uma cartilha para profissionais de saúde. Ministério da Saúde, 2008.
- Oliveira, RC. O Trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: Oliveira, RC. *O Trabalho do Antropólogo*. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: UNESP. 1998.
- O'Neil, CR, Palmer, AK, Coulter, S, O'Brien, N, Shen, A, Zhang, W, Montaner, JSG, and Hogg, RS. Factors associated with antiretroviral medication adherence among hiv-positive adults accessing highly active antiretroviral therapy (HAART) in British Columbia. In: *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care (JIAPAC 2012 11: 134-141) February 2012*.
- Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS. Guia para atenção e manejo integral de usuários de drogas vivendo com HIV/AIDS na América Latina e Caribe. Washington, D.C: OPAS, © 2006.
- Paiva, V, Zucchi, E. Estigma, discriminação e saúde: aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/AIDS. In: *Vulnerabilidade e Direitos Humanos – prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania – Livro I/ Vera Paiva, José Ricardo Ayres, Cassia Maria Buchalla./ Curitiba: Juruá, 2012; p. 114; 139*.
- Parker, R, Herdt, G, Carballo, M. Cultura sexual, transmissão do HIV e pesquisa sobre AIDS. In: Czerezina, D.; Santos, E; Barbosa, R; Monteiro, S. *AIDS: Pesquisa Social e Educação*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995. p 41.
- Polejack, L, Seid, EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. In: *Ciênc. saúde coletiva vol.15 (supl.1): 1201-1208. Rio de Janeiro June 2010*.

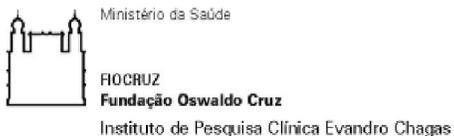
- Pollo-Araujo, MA & Moreira, FG. Aspectos históricos da redução de danos. In: Niel, M & Slveira, DX. Drogas e redução de danos: uma cartilha para profissionais de saúde. Ministério da Saúde, 2008.
- Possas, C, Scapini, R, Simão, M. Sustentabilidade da política brasileira de acesso universal e gratuito aos medicamentos ARV: conquistas e desafios. In: Possas, C.; Larouze, B. (ed.). Propriedade intelectual e políticas públicas para o acesso aos antirretrovirais nos países do Sul. Rio de Janeiro: ANRS e E-Papers, 2013. p 201.
- Santos, BS. Um discurso sobre as ciências. Porto: Edições Afrontamento, 1995.
- Schall, V, Struchiner, M. Educação no contexto da epidemia da HIV/AIDS: teorias e tendências pedagógicas. In: Czerezina, D.; Santos, E; Barbosa, R; Monteiro, S. AIDS: Pesquisa Social e Educação. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1995. p 93; 95; 96.
- Seffner, F. Discutindo a relação: Teorias educacionais, pensamento pedagógico e estratégias de prevenção na experiência brasileira de luta contra a AIDS. In: Vulnerabilidade e direitos humanos – prevenção e promoção da saúde: pluralidade de vozes e inovação de práticas – Livro III./Vera Paiva, Ligia Rivero Pupo, Fernando Seffner./ Curitiba: Juruá, 2012. p 56; 59.
- Tavares, FM. Reflexões acerca da letargia e Educação Médica. In: Revista Brasileira de Educação Médica; 31 (2): 180 – 185; 2007. [internet] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v31n2/09.pdf> visto em 08/11/14. Acessado em: 09 dez 2014.
- Velho, O. Besta-Fera. Recriação do Mundo: ensaios críticos de antropologia. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1995.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A** - Roteiro de entrevista semi-estruturada para pacientes em tratamento ou internados no HUGG e INI.

- Como começou a enfermidade? Como soube que estava doente?
- Onde você obteve essas informações? De que maneira?
- O que você pensa sobre a doença? E a sua família, amigos, companheiro/a?
- Com quem você conta no seu dia a dia para ajudá-lo quando necessário?
- Você pode dizer o que é HIV/ AIDS?
- Como chegou até o HUGG? Há quanto tempo faz tratamento aqui?
- Qual o esquema de tratamento foi indicado para você? Quantos medicamentos você toma? De que modo? Sempre foi o mesmo?
- Você acha que o tratamento oferecido pelo hospital, supre suas necessidades enquanto portador de HIV/ AIDS?
- Conhece outras pessoas com HIV/ AIDS?
- Que sensações/ emoções a doença lhe traz ou lhe trouxe?
- Como é sua vida pós o diagnóstico positivo? O que modificou sua rotina? Ex: Efeitos colaterais, mudança de hábito de vida.
- Como você definiria “adesão” ao tratamento antirretroviral?
- Como é sua adesão ao tratamento? Você já se esqueceu de tomar o medicamento? O que aconteceu?
- O que você considera como pontos favoráveis à adesão ao tratamento ARV? O que facilita a adesão?
- E quais os pontos desfavoráveis? O que dificulta a adesão? Ex: Dificuldades enfrentadas nas relações familiares, escolares, físicas, na relação com os profissionais de saúde, nas relações afetivo-sexuais...
- O que pode ser feito para melhorar a adesão do paciente ao tratamento ARV?
- Faz uso de álcool ou drogas? Relate sua experiência.
- Qual é sua opinião sobre as práticas educativas com relação a informações sobre a doença e ao seu tratamento?
- O que você espera do seu tratamento?

**APÊNDICE B** – Questionário Sócio-Econômico e Étnico-Cultural para pacientes em tratamento ou internados no HUGG e INI.



**Questionário Sócio-Econômico e Étnico-Cultural**

**1. Sexo:**

- Masculino  
 Feminino

**2. Idade:**

\_\_\_\_\_ Anos completos.

**3. Estado Civil:**

- Solteiro(a)  
 Casado(a)  
 Separado(a) / Divorciado(a)  
 Viúvo(a)  
 Vivo com companheira  
 Vivo com companheiro

**4. Naturalidade:**

- Brasileiro(a)  
 Estrangeiro(a) naturalizado(a)

Qual país? \_\_\_\_\_

**5. Estado de origem:** \_\_\_\_\_

Município de origem: \_\_\_\_\_

**6. Em seu município de origem você morava na região:**

- Urbana (cidade)  
 Rural (fazenda, sítio, chácara, aldeia, vila agrícola, etc.)

7. Município em que mora hoje: \_\_\_\_\_

8. Em que localidade da cidade seu domicílio se encontra?

- Bairro na periferia da cidade
- Bairro na região central da cidade
- Condomínio residencial fechado
- Conjunto habitacional (CDHU, COHAB, Cingapura, BNH, etc.)
- Favela / Cortiço
- Região rural (chácara, sítio, fazenda, aldeia, etc.)
- Outro: \_\_\_\_\_

9. Imóvel é:

- Próprio
- Alugado
- Outro: \_\_\_\_\_

10. Com quem você mora? (múltipla escolha)

- Pais
- Cônjuge
- Companheiro (a)
- Filhos
- Sogros
- Parentes
- Amigos
- Empregados domésticos
- Outros
- (ou) Sozinho (a)

**11.** Quantos filhos nascidos vivos você teve no total? \_\_\_\_\_

**12.** Atualmente você:

- Apenas estuda
- Trabalha e estuda
- Apenas trabalha
- Está desempregado (a)
- Está de licença ou incapacitado de estudar / trabalhar
- Está aposentado (a)
- Não trabalha nem estuda

**13.** Qual é o seu trabalho ou ocupação principal? \_\_\_\_\_

**14.** Qual é a sua renda familiar mensal?

- Menos de 1 salário mínimo
- De um a dois salários mínimos
- De dois a cinco salários mínimos
- De cinco a dez salários mínimos
- Prefiro não declarar

**15.** Você tem convênio com plano de saúde (médico ou odontológico)?

- Sim
- Não

**16.** Qual o seu grau máximo de escolaridade?

- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo

- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Especialização
- Mestrado
- Doutorado
- Pós-Doutorado

**17.** Você faz alguma atividade física?

- Sim. Qual? \_\_\_\_\_
- Não

**18.** Em relação à orientação sexual, você se considera:

- Heterossexual (sinto atração apenas por pessoas do sexo oposto)
- Bissexual (sinto ou já me senti atraído por homens e mulheres)
- Homossexual (sinto atração apenas por pessoas do mesmo sexo)
- Transexual ou transgênero (não me identifico com o meu sexo biológico)
- Prefiro não declarar

**19.** Na sua opinião, qual o maior grupo de risco para a AIDS?

- Heterossexuais
- Bissexuais
- Homossexuais
  
- O risco é igual para todos os grupos
- Não há risco

Não tenho opinião a respeito

**20.** Em relação à religião, você diria que é:

Não tenho religião

Acredito em Deus mas não sigo nenhuma religião

Católico

Protestante (evangélico, batista, testemunha de Jeová ou outro)

Espírita kardecista

Praticante de religião afro-brasileira (umbanda, candomblé)

Budista

Muçulmano

Judeu

Tenho outra religião. Qual? \_\_\_\_\_

Prefiro não declarar

**21.** Recebe algum tipo de auxílio?

Bolsa família

Vale transporte

Aluguel social

Outros: \_\_\_\_\_

**22.** Em relação à sua raça/cor, você diria que é:

Branco

Negro

Índio

Outros: \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**TÍTULO DO ESTUDO:** HIV/Drogas: O Imperativo da adesão ao HAART e o papel da Educação em Saúde nesta modelagem.

#### **PESQUISADORAS RESPONSÁVEIS:**

Orientadora: Cristina de Albuquerque Possas

Co-Orientadora: Regina Maria de Carvalho Erthal

**TELEFONE: (21) 3865-9559**

#### **Introdução**

Este estudo tem como objetivo identificar os diferentes modos de adesão ao tratamento antirretroviral dos pacientes vivendo com HIV/ AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) usuários de drogas, internados no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle e no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas/IPEC (RJ).

O estudo vai incluir apenas as pessoas que concordarem em participar. Você pode discutir sua decisão com sua família ou seus amigos, se desejar.

Você está sendo convidado para participar deste estudo porque verificamos em seu prontuário que você é HIV positivo, fazendo uso de terapia antirretroviral, podendo ser ou não usuário de drogas.

Nós queremos fazer perguntas sobre como você descobriu que era portador do HIV/ AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), que tratamentos procurou e como incluiu na sua vida a terapia antirretroviral. Você vai participar de uma entrevista individual, com um roteiro de perguntas abertas, onde você poderá se expressar livremente.

#### **Por que este estudo está sendo realizado?**

Este é um estudo sobre os diferentes modos de adesão ao tratamento antirretroviral que os indivíduos HIV/AIDS/ usuário de drogas realizam no seu dia a dia. As suas informações serão importantes para a realização de propostas de melhoria da adesão ao

tratamento antirretroviral que sejam adequadas às experiências e contextos de vida dos pacientes.

### **Quantas pessoas participarão deste estudo?**

Todos os pacientes HIV/ AIDS, em tratamento no ambulatório ou internados na 10ª enfermaria do HUGG, que estejam utilizando a terapia antirretroviral, serão convidados a participar do estudo. No caso do IPEC, serão incluídos pacientes de HIV/AIDS, utilizando a terapia antirretroviral, atendidos no ambulatório ou internados na enfermaria. Espera-se contar com um número em torno de 24 a 30 indivíduos, no período de um ano, onde serão apresentados os objetivos da pesquisa, perguntando-lhes se aceitam dela participar.

### **O que acontecerá se eu participar deste estudo?**

Você participará de entrevista individual com uma pesquisadora. Você poderá falar abertamente sobre a sua história de adoecimento, sua busca por atendimento e a experiência com o tratamento antirretroviral. Você poderá dar sua opinião sobre os esquemas antirretrovirais propostos para você e como o tratamento impactou na sua vida. Também será perguntado sobre as informações que recebeu relativas à necessidade de tomar os medicamentos na forma e horários propostos.

Seus dados pessoais (dados sócio-demográficos e registros médicos) serão acessados através do seu prontuário no HUGG e/ou IPEC, formando um banco de dados. Os dados do prontuário poderão ser modificados ou ampliados por você durante a entrevista.

Caso você e a pesquisadora perceberem a necessidade de uma nova entrevista deverá haver um acordo sobre os temas a serem aprofundados.

A pesquisadora gravará a entrevista e também tomará notas. Você pode pedir para desligar o gravador a qualquer momento. Seu nome verdadeiro não será registrado nas notas nem usado em relatórios de estudos ou publicações. Somente as pessoas que trabalham no estudo poderão ouvir as fitas ou ler as notas.

Sendo um estudo qualitativo que se propõe a entender as percepções, relações e práticas dos pacientes tendo em vista a sua adesão ao tratamento antirretroviral, além da entrevista o pesquisador irá observar e descrever o cotidiano do fluxo e a atenção aos pacientes HIV/ AIDS e usuários de drogas.

**Quanto tempo permanecerei no estudo?**

A primeira entrevista deverá ter uma duração de cerca de uma hora e meia a duas horas. Entrevistas posteriores serão combinadas entre pesquisadora e paciente, levando em conta as disponibilidades de ambos.

**Posso parar de participar do estudo?**

Sim. Você pode decidir sair do estudo a qualquer momento, mesmo que já tenha iniciado a entrevista. Você não será prejudicado em seu tratamento ou em nenhum dos benefícios regulares caso se negue a participar do estudo ou decida interromper sua participação por qualquer motivo. Apenas diga à pesquisadora que não deseja mais participar. A pesquisadora também poderá afastá-lo do estudo caso acredite que seja de seu interesse ou se o estudo for interrompido.

**Que riscos ou incômodos posso esperar ao participar do estudo?**

Ao participar de uma entrevista você pode achar que algumas perguntas são inconvenientes ou te incomodam de alguma maneira por terem um caráter mais pessoal. Caso alguma pergunta cause desconforto ou deixe você chateado, você pode não responder ou interromper a entrevista.

Para evitar a perda de privacidade, a entrevista será realizada em local que você se sinta protegido. A pesquisadora não comentará com outros participantes sobre quem está incluído no estudo.

Converse com a pesquisadora caso deseje mais informações sobre riscos da participação ou se tiver sugestões para a proteção de sua privacidade.

**Haverá benefícios por participar deste estudo?**

Pode não haver benefícios diretos para você na participação do estudo. No entanto, as informações que você fornecer podem ajudar os profissionais de saúde no entendimento das relações específicas dos pacientes com o processo de tratamento, indicando a necessidade de elaboração de estratégias de educação em saúde mais adequadas para garantir a adesão dos pacientes HIV/ AIDS/ UD à terapia antirretroviral.

**As informações sobre mim serão mantidas em sigilo?**

A participação em uma entrevista sempre pode envolver alguma perda de privacidade. No entanto, tomaremos todo o cuidado para que as informações pessoais que você fornecer sejam mantidas em sigilo. Seu nome e o nome das pessoas que você citar serão substituídos por outros nomes a fim de manter sua privacidade. Se as informações deste estudo forem publicadas ou apresentadas em reuniões científicas, o seu nome e outras informações pessoais não serão usados. As gravações de áudio serão protegidas, pois podem ser requisitadas para auditoria, por exemplo, sendo a garantia de que houve entrevistas. Todo o material de pesquisa (fitas, transcrições, prontuários) estará resguardado, sob a responsabilidade do pesquisador principal do estudo.

**Quais são os custos de participar deste estudo?**

Não haverá custo para sua participação neste estudo.

**Eu serei pago para participar deste estudo?**

Não, porque a entrevista ocorrerá no período em que você estiver internado ou em consulta no HUGG e/ou IPEC.

**Quem pode responder minhas dúvidas sobre o estudo?**

Se você tiver alguma dúvida ou preocupação você pode conversar com a pesquisadora. O contato da pesquisadora é:

**DRA. Cristina de Albuquerque Possas**

Programa de Pós-Graduação do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPEC/ FIOCRUZ)

Av. Brasil, 4365 – Manguinhos – Rio de Janeiro.

Tel: (21) 3865-9559

**Para questões sobre seus direitos como voluntário em uma pesquisa, entre em contato com:**

Comitê de Ética em Pesquisa do IPEC/ FIOCRUZ

Av. Brasil, 4365 – Manguinhos – Rio de Janeiro.

Tel: (21) 3865-9585

**ASSINATURA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Se você leu (ou se ele lhe foi explicado) este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, todas as suas perguntas foram respondidas e você concorda em participar deste estudo, por favor, assine seu nome abaixo e rubrique todas as páginas do termo. Todas as páginas do termo serão também rubricadas pela pesquisadora que discutiu este documento com você. Você receberá uma via para guardar consigo.

---

Nome do participante (por extenso)

---

Assinatura do participante

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Data

---

Pesquisador que realizou a discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Data

---

Assinatura da testemunha

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Data

**APÊNDICE D** - Quadro 1 - Caracterização de 16 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle - HUGG – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.

<b>Sujeito HUGG</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Orientação Sexual</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Renda</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Raça/ Cor</b>	<b>Droga</b>	<b>Adesão</b>
1	50	M	Homossexual	Solteiro	2 salários	Ensino Médio Completo	Negro	Álcool Social	NÃO
2	46	F	Heterossexual	Solteira Mora com marido	2 a 5 sal	Ensino Médio Completo	Negra	Remédio	SIM
3	46	M	Heterossexual	Solteiro	Menos de 1 sal	Ensino Médio Completo	Negro	Não Usuário	NÃO
4	54	M	Homossexual	Solteiro	1 salário	Ensino Médio Completo	Moreno	Ex coca Cerveja	SIM
5	73	M	Bissexual	Casado	1 a 2 sal	Ensino Médio Completo	Branco	Álcool Social	SIM
6	30	F	Heterossexual	Solteira	5 a 10 sal	Ensino Médio Completo	Negro	Ex Alc Remédio	SIM
7	40	F	Heterossexual	Casada	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Parda	Não Usuário	SIM
8	29	F	Heterossexual	Casada	1 a 2 sal	Ensino Médio Completo	Branca	Tabaco	SIM
9	48	M	Homossexual	Solteiro Mora com marido	5 a 10 sal	Ensino Superior Completo	Branco	Álcool Social	SIM

10	29	M	Heterossexual	Separado	2 a 5 sal	Ensino Médio Completo	Branco	Não Usuário	SIM
11	29	F	Heterossexual	Solteira	1 a 2 sal	Ensino Médio Completo	Negra	Álcool Social	SIM
12	39	F	Heterossexual	Solteira Mora com marido	2 a 5 sal	Ensino Médio Completo	Branco	Ex Álcool	SIM
13	60	F	Heterossexual	Viúva	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Branco	Não Usuário	SIM
<b>14</b>	<b>45</b>	<b>M</b>	<b>Heterossexual</b>	<b>Casado</b>	<b>1 a 2 sal</b>	<b>Ensino Fundam Incompleto</b>	<b>Branco</b>	<b>Álcool Regular</b>	<b>NÃO</b>
15	37	M	Heterossexual	Casado	1 a 2 sal	Ensino Fundam Completo	Negro	Ex coca maconha Álcool social	SIM
<b>16</b>	<b>43</b>	<b>M</b>	<b>Heterossexual</b>	<b>Solteiro</b>	<b>1 a 2 sal</b>	<b>Ensino Fundam Incompleto</b>	<b>Pardo</b>	<b>Coca, tabaco, álcool</b>	<b>NÃO</b>

**APÊNDICE E** - Quadro 2 - Caracterização de 7 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI – Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.

<b>Sujeito INI</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Orientação Sexual</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Renda</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Raça/ Cor</b>	<b>Droga</b>	<b>Adesão</b>
1	56	F	Heterossexua l	Solteira	1 a 2 sal	Ensino Fundam Completo	Negra	Coca Álcool	NÃO
2	45	M	Heterossexua l	Solteiro Mora com esposa	1 a 2 sal	Ensino Fundam Completo	Pardo	Álcool fim de semana	NÃO
3	40	M	Homossexual	Solteiro	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Moren o	Álcool regular	NÃO
4	45	M	Heterossexua l	Solteiro	Menos de 1 sal	Ensino Fundam Incompleto	Negro	Álcool regular, tabaco	NÃO
5	46	M	Heterossexua l	Separado	Não tem	Ensino Fundam Completo	Moren o	Coca, álcool, crack	NÃO
6	51	M	Heterossexua l	Separado	Menos de 1 sal	Ensino Médio Completo	Pardo	Coca Álcool Maconh a	NÃO
7	38	F	Heterossexua l	Solteira	1 a 2 sal	Ensino Fundam Incompleto	Negra	Crack	NÃO

**APÊNDICE F - Quadro 3 - O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO:** processo de transformação diagnóstico e busca por cuidado e atenção.

HUGG: Um resumo das entrevistas

<p><b>PACIENTE: L. C. F.</b> Solteiro, 50 anos, Negro, desempregado. Enfermaria. Homossexual. Budista. Álcool, cerveja, vinho. Droga só maconha já fumei. Química foi 1 ou 2 vezes, quando era novinho. Itaguaí. Conhece alguém com HIV? Não Nunca falei prá ninguém, só pra minha família.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> 24 anos de tratamento. Era muito grave/Hoje em dia é mais normal.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Tinha me relacionado com uma pessoa e fiz o teste. Deu positivo.</p>
<p><b>ADESÃO:</b> <b>Má Adesão</b> <b>Dei mole</b>, que foi parar de tomar o medicamento. Quase 1 ano <b>Descuido</b> <b>Viajei</b>, e passou o tempo. Acha que tá bom, que passou, que tô <b>curado</b>. Nada estava me incomodando.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> Controlar a saúde mais alimentação correta, medicamento certo, na hora certa. Budismo: força, energia vital, sabedoria, doença vem prá te levantar, pra transformar karmas ruins. Se auto afirmar, <b>falar que é doença tipo diabetes</b>.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b> Eu poderia ter ajudado outras pessoas, mas a gente se resguarda muito. Tem pessoas que fica com vergonha de ir no posto. Pessoa vê e sai espalhando...</p>
<p><b>PACIENTE: V. R.</b> Solteira, 46 anos, Cuidadora de idosos, Negra. Ambulatório. Dois filhos, Evangélica. S.J Meriti. Marido HIV, doença não se manifesta. Conhece alguém com HIV? Conheço uma menina que mora lá perto da minha casa, tem umas 3. Mais mulher, de homem só o tio do meu marido.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> HUGG- 5 anos *Sou tratada por vários médicos aqui.</p>

<p>*No começo era o pior possível, agora nem tanto. Antes eu ficava de cara feia, com raiva de tudo. Porque eu? Eu gostava de ficar no quarto, o dia inteiro com a cabeça coberta, pensava que eu não podia fechar o olho, porque eu tinha medo de fechar e não abrir. Agora não tenho mais medo de abrir e fechar o olho.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Descobri porque estava com mioma. Não podia operar porque estava com anemia. Foi doar sangue e mandaram uma <b>carta</b>. <b>Eu li mas não entendi.</b> Deixei prá lá. Passou um ano aí comecei a <b>sentir umas cocceiras, o cabelo começou a cair.</b> Acho que estou com uma doença ruim.</p>
<p><b>ADESÃO:</b> <b>Boa Adesão</b> No começo fiquei um pouco resistente ao remédio. Eu vomitava muito, achava que ia morrer. <b>As vezes esqueço o remédio em casa.</b> Minha filha colocou dispositivo no meu celular que apita. * Gosto do hospital, aqui o médico me abraça, beija. * A gente não consegue emprego. *Não usa droga. *Tinha que ter um lugar para os doentes e familiares porque tanto a gente quanto a família precisa, acho que adoece todo mundo junto.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> *Eu estava fazendo uma pesquisa para o meu colégio, e falava dos machucados. Olhava as minhas pernas e via aquele monte de machucado. *Resolvi procurar um médico. *E tinha o tio do meu marido que tinha falecido a pouco da doença. *Meu exame dava sim, não, sim, não. *Eu entrei no grupo da igreja, freqüentei palestra. O pai dos meus filhos eu ainda cuido dele, dou remédio.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b> Assim que eu descobri comprei tudo novo, separei tudo o que era meu e dos meus filhos. Eu mesma tinha preconceito comigo. *Lugar de sentar, quando eu ia ao banheiro lavava tudo, cloro, Veja. Fiquei até com mania. *Parei de escutar rádio, não vejo mais novela. *Na TV quase não fala nada. Eu consigo alguma coisa no canal 2, fora isso não tem nada explicando.</p>
<p><b>PACIENTE: C. H. M. S.</b> Solteiro, 46 anos, Negro, desempregado. Ambulatório. Heterossexual. Evangélico. Ninguém sabe, nem minha mãe. A pessoa vai achar o que de vc? Dois filhos. Conhece alguém com HIV? Pessoalmente não, só de vista. Informação tem bastante, TV explica, internet explica, só que tem pessoas que não se interessam: comigo não vai acontecer isso.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> Eu não sentia nada.</p>

<p>Quando eu descobri era só tristeza, pensa que vai morrer. Tem pessoa que pensa em se suicidar, se matar.</p> <p>Quando eu descobri minha mãe ficou desconfiada: “você tá emagrecendo muito rápido?”</p> <p>- Tô com pneumonia.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b></p> <p>Quando fui doar sangue</p> <p>Estado de nervos, pensei que ia morrer logo.</p> <p>A médica me deu a resposta. Ela me tranquilizou. Isso tem tratamento, vou te encaminhar.</p>
<p><b>ADESÃO:</b></p> <p><b>Má Adesão</b></p> <p><b>2 anos sem tomar remédio.</b> Eu parei porque era motorista de caminhão.</p> <p>Acorda meio ‘grog’, tonto.</p> <p>Em SP foi ao posto: eu sou paciente HIV. Então tem que falar com seu médico. O jeito é sair do emprego e voltar para o Rio.</p> <p>A dificuldade que eu tenho é trabalho, a pessoa fica presa, não dão disponibilidade prá nada.</p> <p>Todo mês pegava atestado, eles estavam ficando desconfiados.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b></p> <p>Quando eu estou tomando esse remédio eu tô disposto e quando eu <b>me alimento bem eu ganho peso, bastante peso.</b></p> <p>Não desanimar e não estressar.</p> <p>Já tive perda de sono, eu ia pro pagode, pra baile, agora não vou mais, vou mais prá igreja. Sempre fui evangélico, tava meio desviado.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b></p> <p>Ela (a médica) falou pra eu manter sigilo, porque é doença que as pessoas têm muito preconceito.</p> <p>Podem pensar muita coisa: se afastar, pensar que pode pegar pela saliva ou num aperto de mão, na pele.</p> <p>Tem pessoas que pensam dessa forma.</p> <p>Lá onde moro tem uma pessoa que tem e todo mundo sabe, todo mundo se afastou.</p>
<p><b>PACIENTE: R. J. S.</b></p> <p>Solteiro, 54anos, Moreno, Ambulatório.</p> <p>Aposentado/cabeleireiro.</p> <p>Católico.</p> <p>Homossexual.</p> <p>São Gonçalo.</p> <p>O apoio que eu tenho são minhas irmãs</p> <p>Conhece alguém com HIV? Conheço. Fiz muita amizade aqui na época, tava ocupando o leito de pessoas que estavam saindo falecidas.</p> <p>Já fez uso de cocaína, cerveja. “Bebi muito”</p>
<p><b>O INÍCIO:</b></p> <p>Internado no HUGG 2000.</p> <p>Me senti fraco, diferente, magro demais, as pessoas reparando.</p> <p>Eu mesmo não admitia.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b></p> <p>Eu estava acompanhado de minha irmã, foi um susto, e ao mesmo tempo eu não entendia direito o que vinha a ser AIDS.</p>

<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Boa Adesão</b>          Eu vim aqui na sorte e no desespero. Batemos nas portas e as portas se fechando. Aqui não é emergência. Eu não aguento mais andar. Deixa ele aí no corredor. Dr. J <b>me olhou</b>, levantou meu rosto, olhou, bota ele na maca aí dentro prá mim, cadê a identidade dele? Eu estava no chão, todo defecado, pesando 30 e poucos kg. Já me acostumei, ele vive perto de mim, olhando prá mim (remédio).          Me dá mais vontade de viver, ver meus sobrinhos...          Hoje em dia não morre mais de HIV, morre de relaxamento.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>          Achei que não era nada, vou tomar remédio de farmácia e vou melhorar.  <b>A pessoa que terminei o relacionamento eu não contei.</b> Eu tenho certeza que ele não contraiu, eu protegia ele o máximo que eu podia.          Eu tinha consciência de mim mas com medo dele saber e me largar. <b>Tomava remédio escondido.</b>          Tem parceiro que chegam e insistem em transar sem camisinha.          Aprendi a viver melhor, dar mais valor à vida, senti que minha vida financeiramente melhorou, que eu gastava muito na época.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>          Eu já estava com 40 e poucos anos, mesmo assim estava mal informado do assunto. Tinha vida sexual demais do que tenho hoje.  <b>*Eu era prá ser mais orientado sobre o quê que era o Sr. A. eu ouvia falar dos outros...</b></p>
<p><b>PACIENTE: J. L. F.</b>          Casado, 73 anos, Branco.          Rio de Janeiro.          Protestante.          Aposentado e trabalha Administração de empresa.          Ambulatório.          Dois filhos adultos.          Bissexual.          Álcool socialmente          Conhece alguém com HIV? Não, no momento não. Meus amigos todos não têm.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>          Teste 1996          Plano de saúde: fez no laboratório e outro prá confirmar.          Eu tenho HIV, graças a Deus indetectável e assim está ótimo.          Chegou no HUGG em 2008. Antes tratava particular pelo plano de saúde, depois tratava no posto de saúde perto de casa no Engenho de Dentro, mas a Dra foi transferida e eu vim prá cá.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>          Eu fiz um exame de HIV, tive um relacionamento, soube que a pessoa tinha. Ela começou a ficar doente, magra, resolvi fazer o exame.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Boa Adesão</b>          Faço o meu tratamento, tomo o meu medicamento e tá sempre dando indetectável e tô continuando a viver.          Cirurgia de coração, problema de rim, problema de próstata, hérnia.          As vezes esqueci de tomar um dia mas não aconteceu nada, foi normal.</p>

<p>Eu me aceito e isso que importa. Amigos, família, mas eu nunca tive ninguém que tivesse preconceito comigo. Só no início, médicos, dentistas.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  A doença não me importa, a doença eu me trato, não sei quanto tempo eu vou ter de vida ainda.  Eu acho que tem outras doenças tão piores que essa, como o câncer, diabetes. Eu leio muito sobre isso eu acho que tá evoluindo o tratamento.  Efeitos colaterais eu tenho ainda, diarreia.  Eu tomo muito medicamento pro coração, rim, mas eu levo numa boa.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  Minha família aceita, meus amigos também. Eu sou casado mas sou separado desde 93, mas moro junto com minha esposa. Eu tive relacionamento com pessoa do mesmo sexo.  Eu tenho dois filhos, eles estão brigados comigo, eles não me aceitam, há 20 anos atrás eu fiz uma porção de besteiras, não posso ver meus netos. A minha esposa está com Alzheimer e está comigo. Eles pararam de ajudar.  Tem muita informação pros adolescentes, para os jovens, nas escolas.</p>
<p><b>PACIENTE: P. C. S. J.</b>  Solteira 30anos, Negra.  Evangélica.  Licença no trabalho auxílio doença.  Caixa de mercado.  Rio de Janeiro.  Heterossexual.  Ambulatório.  Ex-álcool.  Ansiolítico.  Antidepressivo.  Conhece alguém com HIV? Conheço. Alguém da minha família tem, da parte da minha mãe. Eu nem sei quem é. É homossexual. Eu falei prá minha mãe que não quero conhecer.  Álcool na adolescência. Meu primeiro pileque eu tinha 6 anos. Perdi a virgindade com 14.  Maconha, baile funk, droga.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  Tive um molusco contagioso na pálpebra e nos lábios da vagina.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>  Fui na ginecologista com minha mãe e ela mandou ir à Santa Casa prá descobrir o que era aquele molusco.  Aí eles fizeram o primeiro exame da minha vida.  Eu estava com 17 anos. A minha mãe pegou o envelope e não queria me mostrar. Eu fiquei muito agitada. Eu comecei a chorar, sabia que era algo grave. Cheguei aqui no Gafree, fiz exame de sangue e desde então eu me trato aqui.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Boa Adesão</b>  Todo usando dia primeiro eu tomo os calmantes, depois coloco todos os comprimidos dentro da boca e tomo tranquilamente.  <b>Quando eu parei, eu achava que estava muito bem. Ganhei uns quilinhos, não vai ter problema.</b> Minha mãe ficava na cozinha até eu engolir.</p>

<p>Aí eu falei que não precisa me vigiar mais porque <b>já to tomando. E o resultado é esse aqui, são 49 kg em 2 meses.</b> Muda tudo, muda cabelo, muda a pele. O ganho de peso foi o melhor.</p> <p>Eu não esqueci, eu parei de tomar.</p> <p>Ah, tô bonita, vou ficar um mês sem tomar. Perdi todo quilo, o cabelo começou a cair.</p> <p>Eu não tomava e ia dormir porque prá mim é insuportável olhar no espelho e saber todo santo dia, eu sou uma soropositiva.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b></p> <p><b>Eu procuro não lembrar todo santo dia que eu sou soropositivo.</b></p> <p>Minha mãe fazia vitamina de beterraba. Aí eu vomitava porque me dava náusea não queria comer nada. <b>Nesse momento eu me isolei.</b> A primeira pergunta que eu fiz: <b>eu vou poder ter um filho?</b></p> <p>Eu tive <b>depressão pós-parto.</b></p> <p>Quando a pessoa está angustiada tem que procurar ajuda do psicólogo.</p> <p>Quando eu não era evangélica bebia porque via meu pai beber. Bebia escondida e ficava um temo até o pileque passar prá voltar prá casa.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b></p> <p>Tem artista que botam a cara, mas são artistas, todo mundo vai lá bater palma. Mas ele pode falar, ele é rico.</p> <p>O pai do meu filho nunca teve esse preconceito. Ele fez deu negativo.</p> <p>Eu não queria passar prá ninguém, eu não queria fazer o que aquele infeliz daquele cara, falecido, fez comigo, ele morreu sem me dizer. No perfil dele estava que morreu, aí eu captei, estava tentando saber quem tinha me passado. Era técnico de enfermagem. Nas escolas não tem (informação). No meu tempo não se conversava sobre isso.</p>
<p><b>PACIENTE: G. C. P.</b></p> <p>Casada, 40anos.</p> <p>Trabalha.</p> <p>Parda, casada.</p> <p>Heterossexual.</p> <p>Rio de Janeiro.</p> <p>Dois filhos.</p> <p>Evangélica.</p> <p>Bolsa família.</p> <p>Ambulatório.</p> <p>Conhece alguém com HIV? Não, nenhuma</p>
<p><b>O INÍCIO:</b></p> <p>Foi quando eu fiquei grávida do meu filho há 13 anos.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b></p> <p>Foi no Posto de Saúde, 15 dias depois dele ter nascido. A enfermeira falou prá mim que meu teste tinha dado reagente, só isso, mais nada.</p>
<p><b>ADESÃO:</b></p> <p><b>Boa Adesão</b></p> <p>Todo mundo sabe (família). Desde sempre.</p> <p>Eu nem sei explicar o que é (HIV). Porque eu tenho certeza de que a qualquer momento eu vou ter essa cura.</p> <p><b>Eu nunca procurei saber prá não me envolver tanto, sofrer menos.</b></p> <p>Tranqüila, afinal de contas Deus existe. A fê que eu tenho em Deus não é a mesma que eu tenho nos medicamentos.</p> <p><b>A hora que Deus falar prá mim acabou, e me dar um exame negativo, a hora que</b></p>

<p><b>eu vou parar.</b> Se eu tenho um exame positivo eu tenho obrigação de tomar esse remédio. <b>Já esqueci.</b> Correria prá trabalhar e esquecia de botar na bolsa. Nunca deu nada. Tomei remédio com 15 dias de vencido.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> Eu saí de lá e fui procurar ajuda em outro lugar. Eu fazia tratamento no Hospital dos Servidores, só que lá eles não davam remédio nenhum (teve toxoplasmose), aí eu vim prá cá. Aqui eu estou sendo super bem tratada. Vim por conta própria. Eu acho que a qualquer momento eu vou ser curada. Deus botou um médico pra passar remédio prá mim e eu sou obrigada a tomar. Se não eu nem vinha a médico. A pessoa tem que se amar. Se eu não gostar de mim, se não me cuidar, quem vai cuidar de mim? Ninguém. Por isso que eu tenho que fazer meu tempo, é isso que eu penso. Eu estava afastada (evangélica), agora eu voltei.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b> Meu marido está comigo até hoje, minha família me apóia, ninguém me abandonou, graças a Deus. O marido não é reagente. Continuo trabalhando, continuo normal. Eu não procuro me informar de nada, só venho na consulta e vou embora prá casa. Com você eu perguntei. Acho que me senti mais a vontade.</p>
<p><b>PACIENTE: A. L. A.</b> Casada, 29 anos, branca, Vigilante, Tec. Enferm. Rio de Janeiro Em licença. Enfermaria. Conhece alguém com HIV? Conheço, fora os que já morreram.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> Eu soube quando a ex mulher do meu marido morreu.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Quando veio no óbito dela imunodeficiência adquirida eu tomei um susto.</p>
<p><b>ADESÃO:</b> <b>Boa Adesão</b> <b>Fiz o exame e não tratei, há 4 anos atrás.</b> Desde lá eu nunca tratei. Eu não fui atrás. <b>Porque eu estava bonita,</b> não ficava doente, olhava no espelho era aquela mulher bonita. Então, prá que eu vou fazer? Malhava, tinha cabelo comprido, era normal, saudável, vc não dizia que tinha HIV. O tempo que eu perdi de não ter me cuidado. Comecei a tomar mas logo adoeci, tive sintomas da TB, mas não era TB, tomei Bactrim e tive alergia. Quando peguei o antirretroviral eu só tomei depois de 2 dias, não conseguia abrir o pote. Não tive nenhum efeito colateral. Hoje eu me arrependo demais de não ter feito o tratamento no dia que eu descobri. <b>Eu vou tomar os remédios porque eu vou viver, vou ter minha vida normal,</b> vou viver bem.</p>

<p>Se tomar o remédio direitinho vai ter saúde, vida normal.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>          Eu fui no postinho em Madureira, do pólo do HIV e fiz o exame, Fiz o Elisa, o rápido. Ano que vem eu vou, e acabou que vim obrigada. Fiquei doente. Marido também não se trata. Continuou fazendo tudo normal. As vezes ficava doente, febre. Ele teve herpes zoster nas costas. Tratou mas ninguém disse que a herpes podia ser por causa do HIV. Eu também tive herpes nas costas. Ninguém mandou fazer teste HIV.          Foi na UPA que fiz o teste e deu positivo. Aí começou a luta. Anemia, infecção urinária, desmaio à noite, SAMU levou pro Carlos Chagas, ia ser transferida, fui na diretoria e dei de cara com Dr. Ferry e ele me olhou, contei a história prá ele: eu vou cuidar de você.          Fiz todos os exames achei que ia morrer.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>          Minha família diz que é uma doença que tem tratamento e que se tomar o remédio você vai viver, não por muito tempo.          Não fiz o tratamento pelo preconceito, o meu preconceito do que as pessoas iam pensar. Não queria tratar no posto do lado da minha casa, onde os vizinhos podiam ver. Efeitos colaterais, queda de cabelo, coloração da pele, vômito, lipodistrofia, eu achava que ia acontecer tudo comigo, porque a gente tem acesso a internet e vê.          Hoje está muito banal, muita gente tem HIV.          Acho que não é tão mal divulgado mas as pessoas que não absorvem. Acho que só o vizinho pode ter, que nunca vai acontecer comigo, e ela tá aí, o HIV tá aí, bonito, cheiroso, bem arrumado, é bem complicado.</p>
<p><b>PACIENTE: R. K. S.</b>          48 anos          Solteiro: relação de 27 anos.          Branco, católico/ kardecista.          Arquiteto.          Ambulatório.          Homossexual.          Plano de saúde.          Rio de Janeiro.          Álcool socialmente.          Conhece alguém com HIV? Eu tive na minha família um primo que morreu de HIV.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>          Exame de sangue com suspeita de dengue.          A minha preocupação era com o que poderia causar prá minha mãe e pro meu pai. Foi quando eu optei não contar prá eles.          No momento da descoberta (<b>sensação</b>) de fim, de morte.          Eu tenho muita admiração por ela (hematologista). Ela me olhava e dizia: você não vai deixar de namorar...</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>          Fui ao laboratório e chamaram para um segundo teste. Veio uma psicóloga me entregar o exame e disse que tinha entrado em contato com o vírus. Explicou que não era o fim de nada, que eu procurasse tratamento. Só que saí dali perdido.          Perdi o rumo, perdi o chão. Estava bem desorientado. Já tinha a pessoa que tenho hoje. Relação de 27 anos. Ele não é contaminado.</p>
<p><b>ADESÃO:</b></p>

**Boa Adesão.**

Eu faço meu tratamento sozinho, nunca deixei de tomar remédio, e **eu só lembro disso na hora de tomar remédio, porque eu não fico sofrendo não.**

Eu não penso muito nisso (tratamento). É uma consulta que eu acho meio básica, eu uso meu medicamento de forma correta, faço os exames. Depois de 1 ano ele negativou. Eu uso muito o básico daqui.

A hematologista falava que o remédio era 30% do tratamento.

**Não vou dizer que nunca deixei de tomar o remédio.** Vou pra festa, chego tarde, se eu ver que está muito longe do horário padrão, eu não tomo. É uma decisão minha não tomar.

**CUIDADO/ATENÇÃO:**

Alergia a picada de inseto. Procura dermatologista e nada curava.

2002 surto de dengue no Rio.

Plaquetas baixas, indicou hematologista que perguntou se há havia feito exame de HIV.

Foi constatado que eu era soropositivo.

Na época ninguém usava camisinha.

Agora eu não fumo, beber passo 3, 4 meses sem botar uma gota de álcool. Eu já não sou de beber mesmo. Hoje eu bebo minha cerveja em casa, mas se ficar 1 a 2 meses não tenho problema.

**PREVENÇÃO/PRECONCEITO:**

Ninguém sabe. Dois irmãos sabem.

Eu escuto as pessoas do meu meio falando que fazem sexo sem camisinha e eu me sinto um pouco omisso porque eu poderia estar dando a minha experiência e eu não posso.

A pedido do meu companheiro. Meus amigos que são médicos falam a mesma coisa.

Você não tem necessidade de falar...

Terapia: uma amiga médica falou não vai porque ela foi e não segurou.

Donos da empresa me apoiaram muito.

Eu tenho a certeza de que a melhor coisa é eu ficar calado... pra não me prejudicar.

**PACIENTE: W. O. R.**

29 anos.

Separado, branco.

Trabalha e estuda. Despachante de carga.

Evangélico.

Rio de Janeiro, Vila da Penha

Ambulatório.

Não UD.

Conhece alguém com HIV? Tenho suspeitas de um rapaz, ele mora perto da minha casa.

**O INÍCIO:**

Fiquei internado no Miguel Couto.

**COMO SOUBE:**

Eu tive pneumonia.

**ADESÃO:**

**Boa Adesão.**

**Eu tive pouca informação sobre isso porque eu tentei esquecer mesmo, fingir que nem existia.**

No início é difícil, **tem dia que passa do horário, mas tem que tomar.** Sempre andei com medicação no bolso, mas eu nunca gostei de mostrar pros outros.

**CUIDADO/ATENÇÃO:**

<p>Pra eles (família) foi mais difícil, o mundo tava acabando. Eles faziam tudo pra me ajudar, tudo pro meu bem. Não podia ir na rua sem agasalho, ficar sem chinelo, ficar quieto, até prá ir ao banheiro tinha que deixar a porta encostada.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  Companheira fez teste.  Não é filha de sangue  Teria que ter mais pontos de entrega de medicação, porque hoje eu saio lá da Vila da Penha pra poder vir prá cá.  O governo podia jogar mais na TV, nas rádios, podendo fazer não só tratamento.  Não é só o doente que precisa saber...</p>
<p><b>PACIENTE: E. S. F.</b>  Solteira, 29 anos, Negra  Autônoma, cabeleireira, bolsa família, vale transporte.  Evangélica.  Ambulatório.  Conhece alguém com HIV? Conhecer não, nunca tive contato. Tive através do grupo da Dra. S.  Não usa droga.  Saio com namorado, bebe uma taça de vinho, duas...</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  O primeiro sinal foi falta de apetite. <b>Perder peso, muito debilitada, vomitar, diarreia candidíase.</b>  Passei situações um pouco difíceis no começo, mas hoje em dia, tranquilamente, levo minha vida normalmente.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>  A suspeita veio à tona e fiz o exame e deu positivo. No posto de saúde o médico disse que poderia estar com HIV pelos sintomas.  Eu já tinha feito particular quando fui no posto. Eu não tava agüentando mais, tinha que saber o que estava acontecendo. Recorri ao HUGG e consegui fazer um exame de imediato.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Boa Adesão.</b>  Quando tomei pela primeira vez achei que fosse morrer. Queimou o corpo inteiro. Eu fiquei quente, meu rosto.  Quando descobri foi a pior coisa do mundo, entrei em depressão, me deu síndrome do pânico, tive que fazer tratamento psicológico com psiquiatra.  Eu entrava em pânico dentro de casa sem motivo algum.  <b>Teve uma época que eu vinha pegar e estava fechado.</b> Foi um desespero porque eu estava no início do tratamento. Eu tive que recorrer a outro posto de saúde. <b>Eu fiquei uns 2 dias sem o remédio, nada aconteceu, normalmente.</b>  Aqui você se sente como pop star, você chegou a pessoa te olha, os médicos tem maior cuidado.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  Pra mim poderia ter sido uma maldição na minha vida, mas veio como benção, porque minha família, meus amigos, me vê como se eu fosse uma guerreira.  Eu conto com minha mãe, conto com meu namorado também, com meus amigos.  Eu tenho foto minha de como eu fiquei e de como estou agora. Hoje peso 52.  Minha vida mudou. Mudou forma de pensar, de ver a vida, ver e valorizar tudo que tenho hoje.</p>

**PREVENÇÃO/PRECONCEITO:**

Prá mim é uma doença como outra qualquer, como uma pressão alta, como uma diabetes, que eu acho muito pior.

Grupo da Dra. S: participou e não participa mais por falta de tempo.

A gente começa a voltar a nossa vida, correr atrás dos objetivos, então eu me afastei um pouco do grupo. Até poderia voltar pra ajuda outras pessoas...

Tem pessoas que se escondem, negam, e acabam contaminando outras pessoas por ter vergonha, egoísmo. A gente tem que ter pelo menos dignidade, caráter, coragem prá abri a boca e falar prá pessoa que tá do seu lado.

Claro que vc vai se precaver ... a pessoa pode querer te matar por falta de informação, porque acha que pega por um beijo

AFETO: O lado do relacionamento com outro homem eu achei que ia ser muito mais complicado e difícil. Graças a Deus não foi. Mas eu sei que vai ser muito mais complicado até prá mim se relacionar... mais delicada a situação.

Eu sei que não posso fazer muita coisa, posso fazer tudo, mas moderadamente como eu sempre fiz.

Acho que é a forma da pessoa pensar, se ver, olhar no espelho e falar: eu sou uma mulher, eu sou linda, eu to com saúde e bola prá frente.

Acho que deveria ter muito mais informações. Antes eu nunca procurei saber, se passasse uma reportagem eu nem olhava. Acha que acontece com todo mundo menos com você, entendeu?

**PACIENTE: S. G. P.**

Solteira, tem companheiro.

39 anos, branca

Aposentada.

Vale transporte.

Evangélica.

Ambulatório.

Conhece alguém com HIV além do seu marido? Conheço as meninas daqui, lá onde moro tem uma vizinha, tinha um amigo na igreja que faleceu.

Já bebi, já tomei cerveja, mas mesmo quando eu bebia eu tomava meu remédio prá sair.

**O INÍCIO:**

**No início eu achei que ia morrer, só ficava chorando deitada no sofá.** Tinha 25 anos, saí falando pra deus e o mundo, me arrependo disso. Mas minha família aceitou muito bem.

Aconteceu com o pai do meu filho, ele foi meu primeiro namorado, eu tinha 15 anos quando conheci ele com 27. Quando fui morar com ele, ele tava com TB. Até então não ouvia falar em HIV. Ele faleceu na primeira semana de agosto e no final de agosto eu recebi o resultado que tava com HIV, graças a Deus não passei pro meu filho.

**COMO SOUBE:**

**Pai do meu filho tava doente, ai fui no posto de saúde,** pedi prá fazer o exame em mim e no meu filho. Curiosidade.

Chamaram prá fazer outro exame falando que tinha perdido sangue. Lorota.

Aí depois foi um homem lá na minha casa, levou uma cartinha. Aí eu já sabia o que era. Só vão na casa quando é alguma coisa.

Me encaminharam pro posto de saúde lá no centro de Campo Grande.

**ADESÃO:**

**Boa Adesão.**

Quando comecei os remédios passava muito mal, vivia vomitando, não conseguia

<p>comer, depois passou e só a lipodistrofia. É você tomar todo dia na hora certinha, coisa que as vezes eu não sou muito religiosa no horário, mas tomo todo o dia. <b>Já esqueci. Quando ia prá rua não levava, gostava de tomar quando almoçava, aí como tomar na rua se não almocei.</b> Só tomava quando chegava em casa. Mas tomava. Acho que dificulta quando a família não sabe e a pessoa tem que ficar escondendo remédio. A pessoa tem que conscientizar que tem que tomar o remédio, que é pro bem dela. O médico já faz a parte dele, o hospital já tá fazendo porque sede medicação prá gente, então a gente tem que fazer a nossa parte.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> Eu tenho o que sempre tive, bronquite, rinite, sinusite, fiquei muito deprimida, perdi muito peso, já era magra, aí perdi peso, aí ele me deu logo medicação. Dr. Minha roupa esta ficando apertada na cintura, larga na bunda e na perna. Lipodistrofia mesmo, mas é o preço que você tem a pagar. Depois desse dia eu nunca mais voltei lá. O meu ex conseguiu pra mim me consultar com o Dr. J e ele me trouxe prá cá. Aí ele trocou minha medicação. Única coisa que me dá tristeza é o meu corpo, já tomei até anabolizante, receitado pelo médico, mas parei.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b> Ninguém me discrimina. Uns amigos que eu tinha na época, não são mais meus amigos, eu não sei porque. As amizades que tenho hoje em dia são as meninas aqui do hospital, porque onde moro não tenho mais amizade. Na época eu falei pro pastor, e o pastor foi na rádio. Ele só não falou meu nome, mas tudo que contei pra ele no gabinete ele falou na radio. Aí o pessoal ficou sabendo. Não consigo me relacionar muito bem com as pessoas da igreja, eu sou muito fechada. Esposo – se conheceu no posto onde comecei o tratamento. Também tem HIV. Acho que mesmo que tivesse mais informação não ia adiantar muito porque o povo é muito ignorante. Ele sempre acha que não vai acontecer com ele...</p>
<p><b>PACIENTE: N. S. D.</b> Viúva. 60 anos, branca. Nova Iguaçu. Aposentada, mora sozinha. Costureira. Evangélica. Ambulatório. Conhece alguém com HIV? Conheço daqui do hospital, o pessoal do grupo.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> Quando descobri tinha 46 anos, fiz exame e deu positivo.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> HUGG, falei que queria fazer a psicóloga deu um papel e marcou o dia. Depois de 2 meses eu peguei o resultado. Eu não vim na intenção de saber que eu tava, vim na intenção de saber que eu não tava. Eu tinha pavor disso. Tinha perdido uma colega com isso. Eu vim brincando mesmo. Aí quase morri. Não acreditei de jeito nenhum. Foi horrível. Parecia que tinha aberto</p>

um buraco.
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Boa Adesão.</b>  Eu vivo <b>sozinha, eu conto comigo mesma.</b>  Eu quase não lembro que to com HIV. Só lembro quando tenho que tomar o remédio.  Fiquei com <b>distrofia, então isso me incomoda.</b>  <b>Já esqueci de tomar medicamento várias vezes.</b> Não aconteceu nada, porque no outro dia eu tomava. Eu já esqueci por causa do horário.  Tomar remédio direito, fazer exercício, alimentação saudável, tem que acontecer para ter um tratamento adequado.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  Como eu ia contar aquilo pras minhas filhas, pro meu namorado que tava lá fora?  Já era viúva há 1 ano e 3 meses. Dr. S disse que com certeza foi dele que eu peguei.  Marido tinha amante. Muita raiva  O namorado falava que não era nada demais, que eu ia ficar curada, que eu não tava com isso. Me levava pra fazer exames na esperança que era engano, que ia processar o Gaffrée. Fiz uns 5 lugares diferentes e dava a mesma coisa.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  Meus amigos não sabem, só o pastor da minha igreja e uma irmã. Somos 4, só uma sabe. As minhas filhas sabem mas não falam nada, eu não falo nada, fica por isso mesmo, faz de conta que eu só estou tratando diabetes.  Acho que elas tem medo de eu ficar doente a qualquer momento.  Tinha que ter divulgação direto nas escolas, nas igrejas. Nas igrejas quase não fala disso e tem que falar.  Na TV só tem aquilo use camisinha, uma musiquinha...Tinha que ter todo dia. Esse rapaz que eu te falei, ele transa e não fala pros outros que tem HIV, fala que tem hepatite.</p>
<p><b>PACIENTE: J. M. A. B.</b>  Casado, 45 anos, Portugal.  Rio de Janeiro.  Enfermaria TB.  Branco, Católico, Construção civil, Heterossexual.  Conhece alguém com HIV? Muito pouca, as pessoas que tem não falam prá ninguém</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  2001</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>  Hemorio.  Fui lá fazer um exame normal. Senti uma febrezinha e fui lá fazer o exame. Dessa febre fiquei bom.  7 meses depois foi chamado a fazer novos exames. Eu comuniquei a minha esposa, ela fez exames e deu negativo.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Má Adesão.</b>  <b>Várias vezes eu deixo de tomar remédio, acho que estou uma pessoa normal.</b> Não vivo pensando no HIV.  <b>Acabou o remédio eu fico com preguiça</b> de pegar, as vezes 6 meses. Mas sempre tenho recurso.  <b>Eu não esqueci, era relaxamento mesmo, paro e quando tô na pior venho e o médico cura.</b></p>

<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  Eu tento esquecer e seguir a minha vida normalmente, comer da mesma forma, beber, ir pra onde quiser.  Relaxado  J me dá cada esporro, eu tenho toda confiança nele.  Tudo depende de mim, só depende de tomar remédio.  <b>Eu bebo cerveja como um animal</b>, e como churrasco bem gordo. Vou ter que dar uma pequena trégua nisso.  Você tem que entender que é uma pessoa portadora de HIV e que precisa daquilo.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  Eu não comento com ninguém. Há muita rejeição sobre isso. A mentalidade das pessoas é zero. Você tem que calar.  Pessoas amigas sabem.  No meu trabalho se eu falar acaba meu trabalho.  Hoje a informação é mínima, mixaria.</p>
<p><b>PACIENTE: A. L. L. S.</b>  Casado, 37 anos. Negro  Favela /cortiço.  Licença/cozinheiro.  Católico.  Enfermaria.  Fumei maconha. Cerveja de vez em quando. Cigarro parei.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  Foi por causa do Sarcoma de Kaposi. Desde 2009.  Exame no Gaffrée.  Agora tá mais tranquilo, mas abalou.  Manchas, não tinha ferida. Ai eu vim prá cá.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>  Eu tava fazendo tratamento no posto na Tijuca, só que eles não estavam sabendo o que que era e me mandaram prá cá.  Fiquei sabendo pelos exames. Ela chegou e falou que eu poderia estar, ai fiz de novo e confirmou.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Boa Adesão.</b>  Não é isso tudo como era antigamente. Hoje em dia dá prá controlar, se fizer direito as coisas saem direito. Hoje em dia tem recurso.  <b>Eu fui viajar e esqueci de levar, era um evento fora e eu esqueci de levar. Duas semanas. Fiquei bem.</b>  Querer viver, querer estar bem estar no meio da sociedade.  Se a pessoa quer continuar vivendo ela faz por onde.  Prá quem não quer não adianta nada disso, pode fazer o que for não vai agüentar.  Tomava (remédio), depois bebia.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  Minha esposa está sempre comigo. 16 anos e está sempre do meu lado dando força.  Ela tá limpa.  Me desabou, pensei que o mundo ia acabar naquele momento. Mas aí levantei a cabeça...</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  Acho que tem pouca, devia ter mais principalmente pros jovens.</p>

<p><b>PACIENTE: W. R. C. J.</b>  Solteiro, 43 anos.  Pardo.  Caxias.  Trabalha mecânico de refrigeração, eletricitista.  Evangélico.  Enfermaria.  Pneumonia.  Má adesão.  Conhece alguém com HIV? Eu conheço mas não tenho intimidade, ela é fortiezinha, conheço duas pessoas.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  Na hora só pensei na minha filha. Eu queria me matar, foi muito difícil prá aceitar.  Até hoje não aceito.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>  Soube porque doava sangue. Eu fui doar e descobrir que tava com HIV.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Má Adesão.</b>  Ter responsabilidade e pensar em viver.  <b>Esqueci de tomar o medicamento por causa de droga.</b>  O álcool se eu tiver que tomar o remédio no almoço, uma hora antes eu paro, eu posso almoçar com suco, tomar o remédio que não prejudica. Droga não, tira o apetite.  Os caras lá perto de casa falam: <b>para com essa parada de pó, usa uma maconhazinha, não prejudica.</b>  Responsabilidade: exames na data certa, alimentação na hora certa, os remédios na hora certa.  Eu misturava trabalho. E isso ia passava e eu esquecia de fazer exame.  Quando eu vou deixar o cartão lá embaixo prá consulta, eu não vejo gente magro, <b>aí eu lá, magro pra caramba</b>, então tem que ter responsabilidade.  <b>Experiência de bobo. Onda de otário. Dando mole pros outros (droga).</b></p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  Tinha namorada no forró, só transava de preservativo. Um dia tomou umas cervejas, estourou o preservativo, transamos a noite toda, deu sexo anal.  Quando falei prá fazer exame ela desligou o telefone e nunca mais apareceu no forró.  Quer dizer, ela já tinha.  Família, amigos, eles não me discriminam. Tem que comer bastante, tomar vitamina, tal  Eu vou me curar em nome de Jesus.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  <b>Afetos: depois disso tive outros relacionamentos mas perdi a graça.</b>  Não me chamaram pra palestra, é uma coisa muito triste a pessoa com peso na consciência. A pessoa sai com a consciência pesada. Então é melhor ficar tomando os remédios, não precisa desse negócio de palestra, isso e aquilo.  <b>Tenho medo de preconceito.</b>  To indo mais pro barzinho escutar uma música, tomar uma cervejinha e ir prá casa.  Toda vez que escuto essas pesquisas, que tão tentando achar a cura,... Eu meto o ouvido e se é na TV eu aumento o som.</p>

**APÊNDICE G** - Quadro 3 (continuação) - O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: processo de transformação diagnóstico e busca por cuidado e atenção.

INI: Um resumo das entrevistas.

<p><b>PACIENTE: S. M. S.</b> Solteira, 56 anos. Negra. Nova Iguaçu. Trabalha. Cabeleireira. Evangélica. Vale Transporte. Enfermaria. Uso de droga, álcool. Conhece alguém com HIV? Conheço muitas, mas não entro em detalhes como não gosto que entre comigo. Eu respeito o espaço do outro.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> Comecei com muita <b>tosse, emagrecer muito, febre</b>. Aí eu fui pro hospital. UPA, em Queimados. Eu não tive paciência de esperar, <b>saí fugida, não tomei o remédio, tive crise de febre</b>. Fui para Nilópolis e eles me deram um encaminhamento.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Eles me levaram pro Andaraí e descobri que estava com TB e HIV. Fiquei 15 dias, voltei pro posto de Nova Iguaçu e lá me encaminharam para cá. Levei um <b>susto</b>. Eu tenho muitos amigos, mas sexo pouquíssimo. Não sei como contraí essa doença, pode ser na droga, porque na época eu tinha muito parceiro de cocaína. Só cheirava. Usar canudo com nariz ferido...</p>
<p><b>ADESÃO:</b> <b>Má Adesão.</b> Não me trato melhor porque eu <b>não esquento muito</b>. <b>Já tinha entrado para o A.A.</b> eu bebia muito, gastava muito. Eu tomei uma decisão não quero mais beber. Eu preciso parar de fumar. A droga você diz, não quero, a droga você para. O esquema sempre foi o mesmo. Só foi suspenso agora por causa da TB. Aí minha filha são muitos remédios. Eu tenho meu tratamento. Tem o médico que me acompanha legal, tem <b>meu remédio que eu tomo todo dia, tem dia que é lógico que eu esqueço</b>. <b>Eu gostaria que trocasse o remédio, que eu pudesse tomar de dia</b>. Se sair e esquecer de tomar, de manhã eu não posso tomar. As vezes eu saio, vou na casa de um amigo, <b>não vou prá casa (esquece o remédio)</b>.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> O que vier eu seguro, mas <b>entrego na mão de Deus</b>. A gente gosta de uma pessoa mas você também não quer passar aquilo, e você se cala. Ela teve aqui ontem (filha), é muito apegada a mim. Minha filha sabe tudo, droga também sabe, o pai sabe sou separada mas tem aquele ombro amigo. Só conto comigo mesmo. Minha consulta era ontem, mas eu tive uma cólica, aí tive que pedir socorro aqui, só que eu estava com pneumonia e não sabia.</p>

<p>Eu só fico assim torcendo pra mim viver mais um pouco.  <b>Curada eu não espero ficar, só Deus pode me curar</b>, mas também espero que o tratamento me deixe viver mais um ano, dois.          Eu creio na cura divina.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  <b>Mas é uma sensação ruim, é uma discriminação, que quando um sabe nunca fica de boca fechada.</b>          Nunca fui viciada em droga. Eu sempre usei a droga socialmente. <b>A droga tem uns 10 anos que eu não uso, não era usuária de nada não.</b> Somente da bebida, social, bebia, bebia muito mesmo. E droga assim não viciada assim de ir em favela.  <b>Só uso cocaína.</b> Eu comecei a usar a droga tem uns 11 anos. Quando comecei eu já tinha parado de beber.</p>
<p><b>PACIENTE: L. C. S.</b>          Solteiro          Pardo, Mora com a esposa.          45 anos. Heterossexual          Licença.          Evangélico.          Rio de Janeiro (periferia).          Hospital Dia.          Uso de álcool: hoje em dia não. Só bebi de sexta prá sábado, dia de semana eu não bebo não. Droga não.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  <b>Foi por causa da minha esposa, as filhas dela que veio falar, mas ela já sabia. Ela tem 2 filhos que tem.</b>          Morei com ela esse tempo todinho sem saber, vim saber há uns 3 anos.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>          Aí eu fiz o exame no Hospital de Acari. Aí eles falaram: aqui não trata, você procura outro lugar, e eu vim prá cá. Há 14 anos.          Eu fiz 2 vezes o exame, nunca tava dando certo, na terceira deu. Ele não falou que eu tava. Só falou procura uma coisa, pronto, só falou isso e eu vim aqui.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Má Adesão.</b>          Ela não queria se tratar, falou que só transmite (esposa).          Ela tá ficando pior do que eu agora.  <b>Amanhã ela vai ver o resultado dela</b>, porque ela <b>tinha medo</b> antes, ela falou que não gosta de remédio. Eu tomo muito remédio, prá dividir eu tomo os 3 na hora do almoço e os dois da noite eu tomo à noite. Só que um a Dra colocou prá eu tomar de manhã.          Uma semana eu bebi, mas não direto. <b>Eu já sabia pelo meu enteado que o remédio não atrapalha a bebida não.</b> O médico dele falou.  <b>Meu médico não pergunta se eu bebo.</b>          Eu levava pro trabalho, só o da geladeira não.          A Dra J conversa mais comigo, o outro, faz mais pergunta.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>          Minha doutora quis tratar ela e ela não quis e agora ficou doente, tá emagrecendo prá caramba. Então amanhã eu vou trazer ela. <b>Já trouxe aqui, já arrumei o remédio prá ela.</b>          A menina tem 17 e o menino 21 (filhos), pegaram dela.  <b>Porque eu não sei se ela pegou do pai dos meninos mais velhos, que ele era</b></p>

<p><b>mulherengo. Ele já morreu.</b>  Tô fazendo quimioterapia, me deu mancha no corpo. Mas tá diminuindo. <b>Eu quero voltar a trabalhar.</b> Eu trabalhava na limpeza e o produto “coisa”, por isso a chefe mandou eu me encostar.  Quando eu conheci ela já tinha o filho e a menina, eles tudinho já tinha feito o exame. A filha dela teve uma menina (não tá), agora o filho do filho dela eu não sei.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  <b>Ela não me contou. As filhas dela, o filho dela ficava com vergonha na rua, mas eu pensei que era só eles, mas eu não pensava que era dela.</b></p>
<p><b>PACIENTE: E. A. S.</b>  Solteiro.  Moreno.  40 anos.  Católico.  Licença: ajudante de entrega.  Heterossexual.  Hospital Dia.  Conhece alguém com HIV? Bastante, amigos, lá fora.  Uso de álcool.  Cerveja, antes era mais.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>  Eu peguei de alguém, né. Alguém que sabia e não falou prá mim.  No INI, tem 2 anos e pouco. Meu patrão que me indicou aqui.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>  Eu tive que fazer esses dois exames antes, não deu nada, depois essa pessoa faleceu e aí eu fui fazer e acusou que eu estava (2007). Ele só me avisou na fase final.  Fiz o exame no Rocha Maia e lá comecei o tratamento. Foi um impacto. Fiquei muito assustado, quase entrei em depressão.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Má Adesão.</b>  Foi por causa do Sarcoma, eu fiquei meio coisa da cabeça e parei de tomar os remédios, fiquei revoltado e parei de tomar, aí foi onde piorou tudo, as coisas complicou, não aceitava aquilo prá mim. O bicho pegou, eu tive que voltar de novo. Eu fiquei muito mal.  Até hoje eu tenho dificuldade demais prá tomar o remédio.  Hoje não vou tomar, hoje vou pra balada, beber. Aconteceu e eu não vou mentir.  Porque eu fiz isso?, aí eu tomava direitinho. Não era em todos os finais de semana, era ao acaso.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>  <b>Eu tenho que aceitar.</b> Não é mole, é difícil. Se não tomar vai piorar.  <b>Antes eu tinha muitos parceiros sexuais, hoje eu não tenho mais. Mais reservado.</b>  Se eu ficar tenho a maior preocupação de não passar. Eu vivia muita coisa, muita balada, muita bebida, agora dei uma freada nessas coisas.  Aprontei muito, até antes de eu saber.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>  Hoje em dia tem (informação), o negócio é que as pessoas não tão nem aí. O negócio está bem explicado, tá todo mundo sabendo o que é, como se pega, a pessoa tem que se prevenir. Antigamente era mais ... agora não.  <b>O que mais me incomoda é saber que vou depender daquilo pro resto da minha</b></p>

<p><b>vida, saber que você vai ter que tomar pro resto da vida... tem hora que eu choro igual criança, choro... tem que tomar. Aí você aceitar é complicado, mas tem que tomar, fazer o que?</b></p>
<p><b>PACIENTE: M. C. S.</b> Solteiro, 45 anos. Negro Nova Iguaçu. Desempregado. Mora com a mãe. Não tem religião Hospital Dia. Conhece alguém com HIV? Tem um monte de gente onde eu moro. Uso de álcool. Droga foi poucas vezes: cocaína, maconha, prá experimentar.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> Eu tava com pneumonia, aí fiz o exame e fiz também do HIV e fiquei sabendo através do médico. Ele falou logo de supetão. Não rodeou. 10 anos atrás.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Soube no Engenho de Dentro, no hospital.</p>
<p><b>ADESÃO:</b> <b>Má Adesão.</b> As vezes eu ficava sem tomar remédio e aí mudava. Aumentava o vírus, né. Beber eu não to bebendo por causa do remédio do negócio do gato (esporotricose). Eu não tomava (remédio) prá beber. Aí eu ficava bastante tempo sem tomar as vezes. O que ajuda é pessoa deixar de beber um pouco, né.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> Demorou um pouquinho prá contar, algumas pessoas da família, não prá todas. Até hoje é meio difícil de acreditar. Mas tem que acreditar, né. O meu é só vírus, se eu não me engano, a doença ainda não. Fazia HIV em outro lugar (Engenho de Dentro), mas pra aquele negócio do gato, esporotricose, e o HIV também mudou prá cá. <b>Eu tento tirar da minha cabeça... eu tento apagar da minha mente, eu acho que é isso que me faz viver até hoje, não vou botando foco naquilo.</b></p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b> Agiram normalmente, não teve desprezo não (família). Eu não tenho trabalho por causa desse negócio, mas antes tava trabalhando de caseiro. Informação acho que eles se preocupam mais na época do carnaval...</p>
<p><b>PACIENTE: G. A.</b> Separado. 46 anos. São Gonçalo. Desempregado. Católico. Heterossexual. Enfermaria.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b> Eu comecei ter a pele toda descascada, perdi peso, imunidade baixa. No INI desde 2003.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Eu fui em pronto socorro em São Gonçalo, Neves, PAN de Neves, mas descobriram que eu estava com a doença em outro hospital. Aí me deram pra eu se tratar no PAN.</p>

Mas quando meu irmão olho, porque meu irmão é inteligente, isso não tá certo. Se ele tá assim debilitado, fraco, daqui 3 mês pra fazer consulta ele vai morrer. Quando eu cheguei pra panhar os exames aí a mulher me deu o papel na mão, “o sr. é direto no PAN.

**ADESÃO:**

**Má Adesão.**

**Eu não conto com ninguém, conto comigo mesmo.** Sou doido prá melhorar, as vezes eu caio nessa recaída por causa da família, por causa do meu pai, eu sempre culpei ele, fica jogando as coisas na minha cara, pão, isso me magoa, me maltratava. Aí usar essas drogas.

Você acha que se eu fosse viciado estaria bancando isso aqui? Não! O tempo que fiquei aqui, quase 5 mês. Você acha que se eu fosse viciado legal, acha que eu não ia procurar fugir daqui pra procurar droga?

**As vezes eu falho e o caramba, o pouco já é... eu acho que já me adianta.**

As vezes eu esqueço porque esqueço mesmo. As vezes tava na droga...

**CUIDADO/ATENÇÃO:**

Eu não quero nada com aquela mulher, eu perdi trabalho na prefeitura, bico que eu fazia pra arrumar meu dinheirinho, prá levar leite e fraldas pras crianças, a mulher só queria saber de vagabundagem, só queria beber e cheirar, eu não.

Ela gastava tudo com droga.

**Eu contei prá minha ex mulher faz os exames prá ver se você tava, mas não, graças a Deus ela não pegou, porque foi a época que a gente abrimos,** aí eu peguei depois. Prá aquela vagabunda que eu perdi trabalho, perdi minhas filhas, ela deve ter, as vezes ela emagrece, as vezes ela engorda.

**PREVENÇÃO/PRECONCEITO:**

**Minha família é muito estranha. Eu durmo no quintal da casa, eu sou o cachorro lá de casa. Arrumaram um cantinho prá mim lá na varanda, com medo de pegar alguma doença. Eu durmo na friagem.** Meu pai matou o meu cachorro, até hoje eu tenho saudade do meu cachorro, meu pai falou que ia matar e matou mesmo.

Estar dependente da minha família, do meu pai, ele me joga alguma coisa, eu fico chateado, sabe que eu peço até a morte pra eu não estar vendo mais aquilo, não depender.

**Isso aí não precisa de dinheiro não (droga). Eu conheço, aqui, papo reto, eu conheço pessoas que vive nesse metiê e tem condições e trabalha com isso. Se eu chegar, me arruma um negocio ele vai lá apanha e me dá uma pedra.**

Eu tava usando crack, pó, só maconha que não, eu não gosto. Quando eu era moleque fumava muito. Enjoei. Bebida geral também. Fico muito doido. Baile funk, danço tudo. O crack é só de vez em quando.

**Eu não vejo campanha, não vejo ninguém. Mas falo com os novinhos: Ó a camisinha! Tem camisinha aqui, aí eu dou...**

**PACIENTE: F. S.**

Separado, 51 anos.

Pardo

Rio de Janeiro.

Aposentado

Heterossexual.

Evangélico.

Trabalha na boca de fumo.

Enfermaria.

<p>Droga, usei 35 anos, agora cigarro resolvi parar.          Álcool quando eu estou drogado. Cigarro e maconha, prá dormir.</p>
<p><b>O INÍCIO:</b>          Eu tava casado, eu descobri um exame na casa dela. Minha patroa era médica, ela falou que o remédio era pra HIV, aí o mundo caiu, eu queria matar ela. Ela falou que o remédio era prá pneumonia. Depois tentou se matar...</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b>          Fiz exame e confirmou. Fiz um teste chamado ELISA. Descobri mas com vontade de morrer, vontade de suicídio.          Mandaram eu ir prá fazer tratamento e eu não quis, e nunca mais fia, eu vim fazer de dois anos prá cá.          Chegaram prá mim disseram: tenho uma notícia triste prá te dar, mas o sr não vai morrer não.          Mas a vontade de morrer não saía de dentro de mim.          Aí eu abandonei, nunca tomei remédio, aí vim fazer depois que peguei TB.</p>
<p><b>ADESÃO:</b>  <b>Má Adesão.</b>          Eu tava num hospital em Del Castilho, aí um médico lá que é amigo do meu irmão disse que lá não ia resolver que tinha que vir pra Oswaldo Cruz. Tem uns dois anos, a primeira vez eu vim com TB e me tratei melhorei, tive alta, fui prá casa, e não tinha onde morar. Aí da rua eu consegui uma casinha. Eu não tinha me aposentado.          Continuei passando necessidade, fome. Até que consegui me aposentar e melhorou um pouquinho.  <b>Se não fosse esse hospital eu tava morto. Adoro esse hospital, só to fraco, muito fraco, muita fome.</b>          Eu sei que se eu me cuidar eu vou viver mais tempo. Eu não tenho mais aquele desespero que eu tinha antes.          Já esqueci de tomar. Eu usava o remédio e cheirava.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b>          O interessante é que eu fiquei 10 anos sem tomar remédio nenhum.          Eu tenho sofrido muito com essa Tb, ela potencializou, quer saber de uma coisa? Eu vou me cuidar, porque eu acho que eu posso viver mais tempo.  <b>Tem uma vizinha evangélica que mora lá perto de casa que eu mando chamar, quando não tem nada prá eu comer ela me dá um prato de comida.</b></p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b>          Eu não conto prá ninguém porque eu sei que é um preconceito imenso, muito preconceito. Depois que eu peguei TB ela potencializou.          Depois do HIV que eu passei a cheirar mais do que eu cheirava. Eu trabalhava na endolação, entregando carga de pó.          Esse CAPs, ninguém sabe disso, deveria ser divulgado na TV, nas comunidades. Mas tem que falar de uma maneira prá não ofender os traficantes não. Porque se mexer no bolso deles, ihhhh, é problema.</p>
<p><b>PACIENTE: V. B.</b>          Solteira, 38 anos, negra.          Favela.          Aposentada.          Heterossexual.          Sem religião.</p>

Enfermaria.
<p><b>O ÍNICIO:</b> Eu comecei a dar um desmaio atrás do outro dentro de casa, e fui parar em Bonsucesso, cheguei lá e descobri que tava com HIV.</p>
<p><b>COMO SOUBE:</b> Ele falou normal, eu levei um susto. Fiquei internada 2 meses, soube que tava com Toxoplasmose no cérebro, fiquei cheia de problema lá. Pensei que ia morrer, mas acabei aceitando por causa da minha filha.</p>
<p><b>ADESÃO:</b> <b>Má Adesão.</b> <b>As vezes eu tenho vontade de para com tudo e morrer logo. É uma doença horrível, saber que não tem mais cura.</b> Eu tô aqui e só recebi uma visita da minha irmã até agora. Ela é crackeira também e eu também sou. Ela não liga prá mim, só vai ligar no dia do meu pagamento, aí sou tudo. Eu cheguei aqui pelo posto lá em baixo, aí me transferiram aqui prá cima. Fiquei internada 4 meses em coma. Remédio desse tamanho, parece remédio de cavalo. <b>É só tomar o remédio direitinho a pessoa vive mais, engorda.</b> <b>Conheci uma garota e ela tá uma baleia. Maior bundão, pernao, nem parece que tem HIV.</b> Ela toma remédio dela direitinho, eu não tomo.</p>
<p><b>CUIDADO/ATENÇÃO:</b> Eu tinha duas opção, ou eu peguei do meu ex marido ou do meu ex marido que morreu de toxoplasmose. O outro acho que tá vivo, ele soube que tá com HIV, eu não sei se ele passou para mim ou se eu pra ele, ele foi embora de casa, ficou doente, eu nunca mais vi. Eu aceitei, <b>Morrer não ia adiantar, então eu aceitei, quero me matar sozinha.</b> As vezes eu sinto meio abandonada aqui. Eu toco a campainha ninguém vem. <b>To doida prá ir embora. Se eu pudesse fugir eu fugia daqui.</b> Eu queria ser normal, aí eu faço tudo pra esquecer, eu brinco, eu uso crack pra poder esquecer isso. Dá uma sensação boa, até esqueço um pouco.</p>
<p><b>PREVENÇÃO/PRECONCEITO:</b> <b>Que eu não conto prá ninguém que eu tenho essa doença. Nego quer me descriminalizar, essa doença é muito descriminalizada.</b> Quando sair daqui vou direto pra uma clínica me tratar, pra parar com o crack também. Eu vou amanhã. Vou tentar melhorar, vou nessa clínica, no CAPS tentar melhorar. Eu to querendo ir embora mas eu to fraca ainda. Eu vim lá de Realengo prá cá...</p>

**APÊNDICE H** - Quadro 4 - Caracterização de 23 pacientes HIV/AIDS, fazendo uso da TARV, quanto à idade, sexo, orientação sexual, estado civil, renda, escolaridade, raça/cor, uso de drogas, adesão ao tratamento, entrevistados no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle – HUGG - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro e no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI – Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro, Brasil – 2015.