

Adesão

Da teoria à prática

Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo

Coordenação e edição:

Dra. Joselita M.M. Caraciolo

Emi Shimma

Secretaria de Estado da Saúde
Coordenadoria de Controle de Doenças
Programa Estadual DST/Aids-SP
Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP

São Paulo
2007

Secretário de Estado da Saúde
Dr. Luiz Roberto Barradas Barata

Coordenadoria de Controle de Doenças
Dra Clélia Maria S. Aranda

Coordenação do Programa Estadual DST/Aids-SP
Dra. Maria Clara Gianna
Dr. Artur O. Kalichman

Idealização
Dr. Paulo Roberto Teixeira

Comissão de organização e avaliação
Emi Shimma, Dra. Joselita Maria de Magalhães Caraciolo, Dra. Mariliza Henrique Silva,
Tânia Regina Corrêa de Souza e Valvina Madeira Adão

Avaliadores externos

Dra. Elisabete Franco Cruz (Grupo de Incentivo à Vida - GIV)
Dr. Orival Silveira (Programa Nacional DST/Aids, Ministério da Saúde)
Dra. Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento (Casa da Aids, FMUSP)

A capa desta publicação foi elaborada com base em obras de 19 participantes das Oficinas de Artes (Pintura Acrílica sobre Tela e Aquarela) do CRT DST/Aids-SP, sob coordenação de Laura Bugamelli, Márcia Brandmiller e Marisa Nakae (psicólogas), Analice de Oliveira (assistente social), e orientação de Rosa Hígasi Narvion (aquarela) e Liane Maria Abdalla (acrílico). As pinturas representam para seus autores, o significado da adesão em suas vidas. Realizaram as pinturas em aquarela: E.C.B, Gedeon, L.C.R, M. Mascarenhas, Marco Aurélio, Roberto Günther, R.M.L, R.O, Sandra Vasseur, Teresa. Produziram obras em acrílico sobre tela: A.N.G, A.F Carlos Sá, F.F.M, J.F, Júlio Cesar da Costa Magalhães, Maria Helena Ferreira Rabelo, Neusa Maria do Prato Reis, Sidney Lucatto, Sandra Vasseur, U.P. Agradecemos os autores dos artigos, avaliadores externos e integrantes das Oficinas de Artes por sua participação e colaboração na elaboração deste livro.

Revisão
Francisco Senne

Projeto gráfico e capa
Augusto Vix

Adesão - da teoria à prática. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo/ Organização de Joselita Maria Magalhães Caraciolo e Emi Shimma. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2007. 289 p.

*Série: Prevenção às DST/AIDS
ISBN: 978-85-99792-02-5*

1. AIDS. 2. Tratamento. 3. Psicologia. I Caraciolo, J.M.M, org. II. Shimma, E, org.

Distribuição e informação

www.crt.saude.sp.gov.br - crt@crt.saude.sp.gov.br - (11) 5087 9835

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

CAPÍTULO 1: ASPECTOS GERAIS	
Adesão aos anti-retrovirais	10
CAPÍTULO 2: CAUSAS PARA NÃO-ADESÃO	
Fatores que influenciam a adesão aos anti-retrovirais	28
CAPÍTULO 3: EFEITOS COLATERAIS E ADESÃO	
Lipoatrofia facial: soluções possíveis	44
Impacto psicossocial da lipodistrofia	51
ARV: Orientação adequada pode reduzir impacto dos efeitos adversos	57
CAPÍTULO 4: ASPECTOS GERENCIAIS	
Aspectos gerenciais relacionados à adesão aos anti-retrovirais e estratégias de intervenção	66
Cenário para um programa de adesão	86
CAPÍTULO 5: ALGUMAS SITUAÇÕES DE MAIOR VULNERABILIDADE PARA A NÃO-ADESÃO	
Adesão em gestantes: fundamental para mãe e filho	92
O papel da família e de cuidadores na adesão em bebês	96
Adesão em crianças e jovens: nuances e singularidades	98
Adesão em crianças e adolescentes do Instituto de Infectologia Emílio Ribas	104
Fatores determinantes no processo de adesão em adolescentes	107
Adesão e terceira idade: um desafio	111
Adesão entre usuários de drogas: estratégias possíveis	115
Caminhoneiros demandam estratégias específicas	138
Adesão na população em situação de rua	140
CAPÍTULO 6: EXPERIÊNCIAS DO ESTADO DE SÃO PAULO	
Exemplos de organização de serviço	
Intervenções para adesão ao tratamento	148
Projeto de reflexão teórico-prática da equipe multiprofissional	161

Projeto de Adesão	168
Tratamento quimioterápico em pacientes com HIV/aids: estratégias para a adesão	171
Proposta de adesão na perspectiva do trabalho em equipe	177
Exemplos de abordagem em grupo	
Grupo de adesão: estratégia para profissionais e pacientes	181
Grupo de adesão: oficina de pintura	191
Grupo de gestantes vivendo com DST/HIV/aids	197
Adesão e gestação: um olhar psicológico	202
Promovendo a adesão em crianças e adolescentes	209
Encontro entre iguais	212
Grupo operativo: um recurso para melhorar a adesão	214
Estratégias para estimular a adesão em moradores de rua vivendo com HIV/aids e transtornos mentais	220
Grupo 'bate-papo': proposta para facilitar a adesão	226
Atividades de adesão	228
Grupo de Redução de danos	231
Exemplos de intervenção individual	
Fonoaudiologia estética facial na síndrome lipodistrófica	239
Domicílio: lugar privilegiado para se discutir adesão	243
Exemplos de trabalhos de organizações não governamentais	
<i>Serviço de saúde</i>	
Serviço Humanitário de Incentivo à vida	251
<i>Comunidade</i>	
Adesão junto a pacientes e seus familiares	258
Em busca de uma infância com qualidade	259
Exemplos de trabalhos de organizações governamentais	
<i>Comunidade</i>	
Uma experiência inovadora de política de inclusão social	260
<i>Organização não governamental (ONG)</i>	
O cuidado à saúde da população em situação de rua	265
Adesão: espaço de experiências	283
Grupo Conviver	286

APRESENTAÇÃO

Há 10 anos, havia um único medicamento para o tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids: o AZT. A terapia anti-retroviral combinada (TARV), introduzida a partir de 1996, possibilitou a queda da mortalidade e da ocorrência de infecções oportunistas, aumento na sobrevivência e resgate da qualidade de vida dos portadores da infecção.

Graças aos anti-retrovirais (ARV), de 1996 a 2005, observou-se no Brasil uma redução da mortalidade (40% a 70%) e morbidade (60% a 80%), o que corresponde a 90 mil óbitos evitados (PN DST/Aids). Atualmente, cerca de 170 mil portadores de HIV/aids encontram-se sob terapia anti-retroviral (TARV) em todo o País, 68 mil destes no Estado de São Paulo. Ao todo, o Programa Nacional DST/Aids, Ministério da Saúde, disponibiliza 17 drogas ARV; 8 delas produzidas por laboratórios nacionais.

Se, por um lado, as conquistas decorrentes da TARV deram à aids um caráter crônico, e possibilitou aos portadores de HIV/aids sua reinserção social e retorno à vida profissional e afetiva; por outro, o tratamento representa um grande desafio a serviços, profissionais da saúde e pacientes.

Hoje se admite que com os esquemas disponíveis, é necessário o uso impecável das drogas para se obter uma carga viral indetectável e evitar a falência terapêutica. O uso inferior a 95% não é suficiente para manter a supressão da replicação viral.

Manter este alto índice exige que todos os envolvidos busquem constantemente as melhores estratégias para facilitar o enfrentamento das dificuldades encontradas no emprego da TARV.

Este livro nasceu da necessidade de reunir conhecimentos

teóricos e práticos sobre a adesão, com exemplos reais, passíveis de serem reproduzidos. O processo de gestação e nascimento desta publicação foi longo e rico. No início de 2004, convidamos serviços que atendem portadores de DST/aids e organizações não-governamentais de todo o Estado de São Paulo a participarem da elaboração da publicação. Todos os textos recebidos estão contidos no livro, após terem sido submetidos à avaliação de uma comissão interna e externa à Instituição, e a um árduo trabalho de edição e revisão. O processo foi concluído em junho de 2006. Valeu a pena! Este livro documenta as experiências do Estado de São Paulo no campo da adesão.

Esta publicação tem por objetivo auxiliar os profissionais de saúde que trabalham com portadores de HIV/aids a lidar com a complexidade dos fatores que envolvem adesão. Os cinco primeiros capítulos são de cunho teórico e dedicados aos aspectos gerais da adesão, causas para não-adesão, efeitos colaterais e soluções possíveis, assim como aspectos gerenciais. Em especial, o quinto capítulo destaca situações e populações de maior vulnerabilidade (gestantes, crianças, bebês, terceira idade, usuários de drogas, caminhoneiros, moradores de rua). O sexto e último capítulo dedica-se a relatos de profissionais sobre as estratégias elaboradas para pacientes, serviços, comunidade e organizações não-governamentais. As estratégias com foco na organização do processo de trabalho convidam o profissional a construir dentro da sua unidade um espaço privilegiado para adesão. Já as voltadas a pacientes apresentam uma série de recursos que vão de oficina de pintura, grupos de adesão e redução de danos a recursos como fonoaudiologia e atendimento domiciliar. Esperamos que este trabalho mostre a todos os atores envolvidos que a adesão é possível, mesmo em situações de grande complexidade e exclusão social. Graças a esta convicção,

aliada a evidências epidemiológicas (queda da mortalidade) e à vontade política, o Brasil tornou-se uma referência internacional no campo da assistência. O modelo brasileiro inspirou, inclusive, o projeto 3 by 5 da Organização Mundial de Saúde, que tem beneficiado portadores de HIV/aids em diversos países africanos.

Esta publicação é uma homenagem a todos os que lutam diariamente pela saúde e qualidade de vida dos portadores de HIV/aids com criatividade, entusiasmo e perseverança.

Dra. Maria Clara Gianna

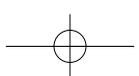
Coordenadora do Programa Estadual DST/Aids-SP

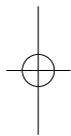
Dr. Artur Kalichman

Coordenador adjunto do Programa Estadual DST/Aids-SP

Dr. Paulo Roberto Teixeira

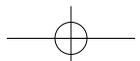
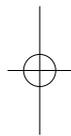
Consultor Sênior do Programa Estadual DST/Aids-SP





CAPÍTULO 1

ASPECTOS GERAIS



ADESÃO AOS ANTI-RETROVIRAIS

Joselita Maria de Magalhães Caraciolo*

INTRODUÇÃO

A terapia anti-retroviral combinada (TARV) produziu um enorme impacto na epidemia de HIV/aids, pois possibilitou a diminuição da morbimortalidade e da ocorrência de infecções oportunistas, aumento na sobrevida e melhoria da qualidade de vida de seus portadores (1,2,3,4,5,6). A maior ameaça à manutenção destes ganhos é o desenvolvimento de resistência viral e recrudescimento da doença. Neste contexto, as dificuldades no uso cotidiano das medicações fragilizam esta conquista, e tornam a adesão ao tratamento um fator crucial para a sustentação do sucesso da terapia.

Atualmente, o nível de adesão necessário para se obter uma resposta terapêutica adequada ao tratamento do HIV/Aids é maior que em qualquer outra doença (7). Hoje se admite que com os esquemas disponíveis, é necessário o uso praticamente perfeito das drogas para se obter uma carga viral indetectável e evitar a falência terapêutica. O uso inferior a 95% parece não ser suficiente para manter a supressão da replicação viral, o que implica em aumento da viremia. Manter este alto índice de uso de medicamentos exige que profissionais e pacientes busquem constantemente as melhores estratégias para facilitar o enfrentamento das dificuldades encontradas no emprego da TARV.

O início da TARV requer cuidadosa consideração sobre as drogas a serem empregadas e também sobre o melhor momento para se iniciar o compromisso de uma terapia contínua. De um modo geral, a escolha do primeiro tratamento é baseada em alguns fatores que consideram o custo-benefício das drogas para o paciente. O quadro clínico,

* Médica Infectologista. Diretora do Núcleo de Ambulatório e Especialidades do CRT-DST/Aids-SP.

a potência das medicações, a possibilidade de seqüenciar diferentes regimes, a falência decorrente de problemas com adesão e os efeitos adversos a longo prazo são diretrizes que guiam a escolha sobre quando e com que drogas iniciá-lo.

A TARV ideal deve proporcionar supressão da carga viral; retardar ou prevenir a emergência de mutações selecionadas por droga e resguardar futuras opções terapêuticas. Iniciar o tratamento de forma agressiva e precocemente era uma grande diretriz para atingir este objetivo ("hit early, hit hard") (8,9). Porém, diante do impacto produzido pela TARV na vida das pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), com ocorrência de sérios efeitos adversos, problemas de adesão e consequente falha clínica e resistência virológica, a tendência atual é mais conservadora. Percebe-se na literatura que não há estímulo para se iniciar a terapia quando o paciente apresenta $CD4 > 500$ cels/ml (10,11,12,13,34), na intenção de prevenir e preservar o futuro.

A adesão é, nos dias de hoje, o maior determinante da resposta terapêutica e também o maior desafio para sua manutenção. O uso correto dos medicamentos precisa ser garantido desde o princípio do tratamento e existe uma tendência para sua oscilação e diminuição ao longo do tempo (14,15,16). Por isso, é importante avaliar a capacidade de adesão do paciente antes da introdução da terapia.

CONCEITO

Para a Organização Mundial da Saúde-OMS (17), a adesão é o quanto o comportamento de uma pessoa corresponde às recomendações acordadas com o profissional da saúde: ao tomar remédios, seguir uma dieta e/ou executar mudanças no estilo de vida. Pode-se perceber que a visão sobre a adesão se tornou mais ampla que simplesmente o grau de obediência que a pessoa demonstra ao seguir um

determinado tratamento (compliance) (35). O conceito da OMS agrega em sua definição o princípio da autonomia, na medida em que exige a concordância do paciente com as recomendações preconizadas, o que implica no desempenho de um papel pró-ativo nos cuidados com a própria saúde. Está implícito que deve haver colaboração e boa interação entre o paciente e o profissional que o assiste.

Outro aspecto que chama a atenção nesta definição é a idéia da adesão como resultado do comportamento adotado pelo paciente. Quer dizer, suas condutas podem fazer o tratamento fracassar ou triunfar, considerando as omissões ou atos praticados por ele. Isto confere um caráter dinâmico e processual à adesão e traduz sua vulnerabilidade, na medida em que as atitudes de uma pessoa são constantemente influenciadas por diversos fatores. Deste modo a adesão pode facilmente variar não apenas de uma pessoa para outra, mas numa mesma pessoa ao longo do tempo, dependendo das modificações no seu contexto de vida. Pode-se destacar que a aceitação, a motivação e a perseverança de cada um influenciam seu processo da adesão. O conhecimento sobre a doença, a credibilidade na própria capacidade para aderir e sua participação na definição do esquema terapêutico também são fatores importantes que colaboram para a qualidade da adesão.

Em resumo, numa concepção ampliada, a adesão à TARV pode ser entendida como o resultado do processo de decisão compartilhada entre o paciente e os profissionais de saúde que o assistem. É fruto do estímulo à autonomia para o autocuidado, e do estabelecimento de uma aliança terapêutica permanente, na qual são reconhecidas não apenas as responsabilidades específicas de cada um no processo, mas também de todos os que estão envolvidos no tratamento.

Para atingir o sucesso, a adesão deve ser entendida como uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece às orien-

tações médicas, mas as entende, concorda e segue (18).

MÉTODOS DE AFERIÇÃO:

Não está estabelecido um método padronizado para a avaliação da adesão. A ausência de sistematização dificulta sua verificação e torna seu monitoramento um processo delicado na prática clínica. Atualmente, utilizam-se algumas estratégias ou indicadores, nos quais a adesão é investigada de forma indireta. A aferição é sempre imperfeita e nenhum método isolado fornece um resultado preciso. Todos apresentam vantagens e desvantagens, e o ideal é trabalhar com múltiplas abordagens para se traçar o perfil de uso das medicações (19). Discutiremos abaixo as formas mais comuns para se avaliar a adesão:

Dispositivos eletrônicos

São frascos de medicamentos fechados por tampas que possuem um chip eletrônico que registra todas as vezes que são abertos ou fechados (Medication Event Monitoring System - MEMS cap). Periodicamente as informações contidas no chip são descarregadas num aparelho específico, que identifica com precisão a hora em que o frasco foi aberto. Constitui o mais sofisticado método atualmente disponível, e é admitido pela maioria dos pesquisadores como sendo o padrão ouro para medir a adesão e por este motivo é muito utilizado em ambiente de pesquisa. A grande desvantagem, além do custo elevado, é que seu manuseio freqüentemente causa transtornos na rotina dos pacientes. Muitos usam caixas específicas para colocar seus comprimidos, por terem que esconder os frascos de ARV de seus familiares ou para facilitar o transporte das doses do dia quando necessitam sair de casa (20,32). Estas situações impossibilitam o uso do MEMS.

Contagem de pílulas

Contar as pílulas que ficaram no frasco é outra forma de avaliar a adesão. É simples e pode ser realizado quando os pacientes vierem para a consulta ou pegar medicações. Também é muito utilizado em pesquisas, pois se correlaciona melhor com a adesão medida pelos frascos com tampas eletrônicas (MEMS) que qualquer outro método (20). Entretanto, muitos esquecem de levar os frascos nos atendimentos e, além disso, contar comprimidos demanda muito tempo dos profissionais. Ressalta-se que alguns não se sentem bem tendo seus medicamentos contados por membros da equipe, o que pode gerar algum tipo de indisposição entre todos (20,32). Estas são as maiores desvantagens deste método. Na prática, não se costuma contar as sobras de comprimidos, mas é sempre útil indagar sobre quanto de medicação o paciente ainda possui.

Auto-relato

É a descrição feita pelos próprios pacientes de como usam seus medicamentos (self-report) e pode ser feita por meio de entrevistas ou questionários. Obviamente é muito subjetivo, e freqüentemente a adesão está superestimada, pois a informação está sujeita à capacidade de autocrítica, ao receio que muitos têm de desagradar aos seus médicos ou ao desejo de agradá-los (20). Entretanto, raramente costumam dizer que não são aderentes se não for verdade. Então, a não-adesão quando informada deve sempre ser valorizada. Apesar das desvantagens, é o método mais utilizado na rotina do atendimento, e quando bem conduzido pode fornecer informações condizentes com o comportamento do paciente. Seu emprego tem suporte em alguns estudos que demonstram boa associação entre o auto-relato e os resultados de cargas virais (21,22). Para se obter respostas mais

fidedignas, é importante fazer perguntas isentas de julgamentos morais e não adotar atitudes reprovadoras. O paciente deve se sentir seguro para relatar suas dificuldades (32). Por exemplo: Qual é a dose que você acha mais difícil de tomar? Quantas vezes por semana você acha que deixou de tomar pelo menos uma dose da sua medicação? Qual o horário mais inconveniente para seus remédios? O que atrapalha a tomada dos seus medicamentos?

Avaliação do profissional

A estimativa da adesão feita pelos profissionais da saúde não é imparcial, pois é permeada por um viés subjetivo que dá margem a alguns julgamentos preconceituosos. Os estudos demonstram que os profissionais não têm habilidade para avaliar a adesão e a medida feita por eles pode ser tão problemática quanto a feita pelos pacientes. Não se deve confiar nesta capacidade (17,20), pois ainda é difícil encontrar características nos pacientes que determine como será a adesão (15,25).

Diários

Solicitar aos pacientes que registrem em diários como usam os ARV é um recurso que melhora a exatidão das informações, pois não depende da memória. Entretanto, a maioria não os preenche de forma adequada ou esquecem de levá-los às consultas. Portanto, embora útil, é uma ferramenta com importantes limitações, tanto no ambiente clínico como no de pesquisa.

Marcadores laboratoriais

A dosagem do nível sanguíneo do ARV é usada apenas em pesquisa, mas ela reflete apenas o uso recente (dentro das 24 h), além de outras restrições (20,32).

A resposta terapêutica, avaliada pelos resultados dos exames de CD4 e carga viral, também pode ser sugestiva de adesão e é muito empregada na prática clínica. Entretanto, alguns pacientes podem apresentar respostas diferentes perante um uso semelhante dos ARV, isto é, alguns sem boa adesão podem ter carga viral indetectável e outros que sejam aderentes podem não diminuí-la devido à resistência pré-tratamento, uso de esquema pouco potente ou outros fatores (15,17,20,25,32).

A presença de alterações laboratoriais secundárias aos medicamentos é indicativa de uso deles (anemia, hiperbilirrubinemia etc.). Embora sejam utilizadas por serem medidas mais objetivas, não fornecem informações sobre o padrão de uso e perda das doses. Outra limitação é a influência que sofrem pelo metabolismo e absorção dos medicamentos ou interação com outras drogas.

Registros da farmácia

Embora não se constitua exatamente como um método para aferir a adesão, o controle realizado pela farmácia, é um instrumento gerencial simples e pode ser empregado para monitorar a retirada dos ARV pelo paciente. Deste modo, podem-se obter informações sobre abandono ou mesmo uso irregular, de acordo com a frequência da dispensação dos medicamentos.

A BASE PARA A ADESÃO (23,32,33)

O desenvolvimento de estratégias para melhorar a adesão requer investigação e entendimento dos fatores que influenciam a sua construção. Reconhecer as dificuldades possibilita a elaboração de uma intervenção diferenciada. Os empecilhos são diversos e envolvem dificuldades desde o manejo do esquema ao próprio

impacto da aids na vida dos portadores da infecção (ver capítulo 2). Devido à pluralidade de causas, o enfrentamento da não-adesão deve contemplar múltiplas medidas, pois os melhores resultados surgem quando são adotadas abordagens multifatoriais. Nenhuma estratégia é eficaz sozinha.

Existem muitas formas de intervenção, entretanto há poucos estudos comparando-as e é difícil apontar a mais eficiente ou a superioridade de uma sobre a outra. É importante que o serviço ofereça diversas alternativas, de modo que possam ser adotadas as que melhor facilitem a superação dos obstáculos de acordo com a realidade do paciente. Para tanto se faz necessário um esforço conjunto, de profissionais e pacientes, para a identificação, adoção e individualização das estratégias. Os profissionais da saúde desempenham um papel único e importante em auxiliar a introdução da TARV nas rotinas das PVHA. Ressalta-se que nenhuma estratégia será eficiente se o paciente não estiver envolvido na escolha do esquema terapêutico e seguro da sua capacidade de aderir ao tratamento.

É importante escolher o tratamento com menor chance de complicações. Até o mais simples esquema pode apresentar problemas ao longo do tempo. Ao se montar o esquema ARV deve-se considerar os aspectos que facilitem seu manejo desde seu início. Sua composição é uma das etapas do planejamento da adesão. Isto facilitará o processo e possibilitará futuras intervenções para a correção das inadequações. O caminho para a adesão é menos árduo quando suas dificuldades são ponderadas em todos os momentos do tratamento.

Discutiremos a seguir as principais estratégias que possibilitam a boa adesão. Acreditamos que, independentemente das atividades que o serviço ofereça, elas podem ser consideradas a base para a construção do processo de adesão:

1. Simplificar o esquema medicamentoso

Cada vez está mais claro que a complexidade do regime, principalmente o número de comprimidos, exerce grande influência na adesão e guarda estreita relação com melhor resposta virológica (indetectabilidade viral). As múltiplas características do tratamento e também a interação entre elas devem ser levadas em consideração. Além do total de cápsulas por dia, a frequência de doses, os efeitos adversos, as restrições na dieta, o tamanho dos comprimidos, o número de frascos de remédios, a necessidade de dose no meio da noite, entre outras, dificultam a boa adesão segundo PVHA (24,25). Portanto, para montar o esquema ARV é preciso contemplar ao máximo as preferências e estilo de vida de cada um. A habilidade de adesão das pessoas diminui na medida em que o regime proposto interfere nas atividades e rotinas.

Atualmente os esquemas mais simples são preferidos por facilitar o manejo da terapia. Por isso diminuir o número de comprimidos, a frequência das doses diárias e as restrições alimentares são passos importantes para ultrapassar os obstáculos para a boa adesão (19,23). Entretanto, isto não deve ser feito às custas da redução da eficácia clínica do tratamento.

Neste mesmo raciocínio, a terapia em dose única é uma meta que parece agradar a todos, pois tomar os medicamentos no mesmo horário e apenas uma vez ao dia facilita a vida e torna o tratamento mais prático. Traz como desvantagem o risco de níveis subterapêuticos das drogas se uma simples dose é perdida. Embora esta estratégia ainda requeira o desenvolvimento de mais drogas convenientes a este propósito, alguns regimes de dose única já podem ser usados em situações específicas (26).

Outra alternativa é o emprego de medicações formuladas num único comprimido. Estes produtos incluem duas ou mais drogas em

uma única cápsula, o que torna as tomadas mais convenientes. Além de facilitarem a adesão, acredita-se que melhoram o próprio resultado da terapia, uma vez que a ingestão da dosagem correta de cada componente está assegurada. As desvantagens são: a inflexibilidade na dose, a inabilidade de trocar apenas uma droga e a dificuldade em determinar qual delas é responsável por uma eventual reação adversa. (27).

2. Tratar os efeitos colaterais

É importante manejar adequadamente as reações adversas que surgem durante os primeiros quatro meses de terapia, pois a frequência e severidade delas influenciam o uso das medicações (28,29). O mais simples, eficaz e potente regime irá falhar se o paciente não for prontamente diagnosticado e tratado (23,24). É ideal informar sobre os efeitos colaterais no momento da prescrição e orientar como proceder na sua ocorrência.

Os efeitos adversos que surgem a longo prazo também ameaçam a adesão (lipodistrofia, dislipidemia etc.). Identificá-los e tratá-los ajuda a evitar o uso inadequado dos ARV (30).

3. Informar e educar o paciente

É necessário melhorar o conhecimento que o paciente possui sobre a doença, a TARV, seus efeitos colaterais e principalmente sobre a importância da adesão e as conseqüências do uso incorreto das medicações (falência, resistência, ocorrência de infecções oportunistas etc.). A informação e a educação possibilitam a compreensão da situação clínica e conferem ao paciente o poder para emitir juízos e fazer escolhas, elementos essenciais para o exercício da autonomia. Além de orientações verbais, pode-se utilizar material escrito e audiovisual, que deve ser personalizado e adaptado às necessidades de cada um. O

processo de educação precisa ser contínuo, e deve ser iniciado antes mesmo da introdução dos anti-retrovirais. O paciente deve estar bem preparado e suas dúvidas e receios esclarecidos.

4. Facilitar a criação de rotina

É fundamental auxiliar o paciente a estabelecer uma rotina que automatize o uso dos ARV e evite o esquecimento das doses. É útil associar as tomadas dos medicamentos a hábitos diários, como por exemplo: horário das refeições, leitura do jornal, hora da novela, escovar os dentes etc. Orientar para que tente tomar os remédios sempre na mesma hora também é uma medida eficaz. Para auxiliá-lo na lembrança das tomadas, pode-se recorrer a:

- Porta-remédios: são caixas que servem para guardar remédios em doses específicas. Existem tipos diferentes: com divisórias internas para cada dia, para cada dose diária, com compartimentos removíveis para facilitar o transporte de modo discreto e fácil. Há também algumas que possuem sistemas de alarmes eletrônicos.
- Alarmes: variam desde mensagens de texto enviadas para pagers ou celulares na hora de tomar o remédio até simples bips, despertadores e relógios de pulso. Todos são úteis quando se podem utilizá-los.
- Deixar os frascos de medicações em local visível (se for possível) pode ajudar bastante.
- Telefonemas: mais utilizado em ambiente de pesquisa, telefonemas regulares ou intermitentes podem ajudar a melhorar a adesão. Ressaltamos que é imperativo que se faça um contrato de sigilo, antes de utilizar este recurso.
- Envolver o parceiro, familiar ou cuidador na rotina (quando possível) para ajudar a lembrar o horário das medicações costuma ser eficiente.

5. Envolver o paciente nas decisões

A escolha do esquema terapêutico deve ser feita em parceria com o paciente, pois seu envolvimento é um passo fundamental rumo à adesão.

6. Trabalhar em equipe

Devido à complexidade inerente à tomada dos medicamentos e o que estes representam e acarretam na vida da pessoa, a assistência prestada deve ser interdisciplinar. A equipe deve ter uma linguagem única, clara, livre de julgamentos, mantendo a confidencialidade, para que o paciente possa confiar e entender o esquema de tratamento proposto.

7. Sensibilizar e motivar o paciente para iniciar a TARV

A disponibilidade para iniciar o tratamento deve ser assegurada. Para tanto é importante discutir os riscos e os benefícios. A disponibilidade para aderir e o autocompromisso para com as medicações são cruciais para a adesão. Recomenda-se que a terapia seja iniciada após o paciente concordar e se sentir comprometido com ela.

SITUAÇÕES DE MAIOR VULNERABILIDADE

Devido à complexidade dos esquemas terapêuticos, quase a totalidade de seus usuários experimenta dificuldades para aderir e frequentemente precisam de algum tipo de ajuda para manter o uso dos medicamentos a longo prazo. De um modo geral, todos devem ser acompanhados quanto às questões de adesão. Vale ressaltar, entretanto, que em situações de maior vulnerabilidade, a capacidade para enfrentar estes obstáculos pode estar comprometida e os pacientes podem encontrar maior dificuldade para superá-los. Neste momento,

os profissionais devem buscar estratégias específicas que auxiliem na superação das barreiras e otimizem o potencial para adesão por meio do fortalecimento do indivíduo. Isto pressupõe uma organização diferenciada do serviço que permita a identificação destas situações, para que seu enfrentamento possa ser priorizado (31). Recomenda-se que sejam priorizadas as seguintes situações:

- Gestação
- Infância e adolescência
- Terceira idade
- Existência de co-morbidades (como, por exemplo, tuberculose e hepatite)
- Presença de distúrbios psicológicos ou psiquiátricos (especialmente a depressão)
- Uso de álcool ou outras drogas
- Exclusão social importante (ex.: pacientes em "situação de rua")
- Início da terapia anti-retroviral
- Histórico de abandonos ou de não-adesão a tratamentos
- Presença de efeitos colaterais dos medicamentos (inclusive efeitos metabólicos ou morfológicos)
- Frequentes viagens ou profissões que não facilitem o estabelecimento de rotina para o uso dos ARV (taxistas, caminhoneiros, motoristas de ônibus, aviários etc.).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A adesão é um desafio que envolve múltiplos fatores, tanto do ponto de vista objetivo quanto subjetivo, incluindo aqui as questões inerentes ao próprio indivíduo e suas relações com a equipe que o assiste. O sucesso do tratamento está intimamente vinculado à oferta qualificada da assistência à saúde, à instrumentalização do paciente, ao

apoio, motivação e provisão de incentivos específicos, e depende especialmente do grau de envolvimento dele na elaboração do esquema terapêutico e na compreensão de sua importância. É fundamental que os profissionais de saúde ofereçam um acompanhamento que priorize e considere as necessidades e singularidades apresentadas por cada um. O processo deve ser colaborativo para facilitar a aceitação e a introdução de esquemas anti-retrovirais no cotidiano das PVHA.

Referências bibliográficas

1. Chequer P; Hearst N; Hudes ES; Castilho E; Rutherford G; Loures L; Rodrigues L et al. Determinants of survival in adult Brazilian Aids patients, 1982-1989. *Aids* 1992; 6:483-487.
2. Marins, Jose Ricardo P; Jamal, Leda F; Chen, Sanny Y; Barros, Marilisa B; Hudes, Esther S; Barbosa, Aristides A; Chequer, Pedro; Teixeira, Paulo R; Hearst, Norman. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian Aids patients. *Aids*: Vol 17(11) 25 July 2003 pp 1675-1682.
3. Casseb J; Pereira LC; Silva GL; Medeiros LA. Decreasing mortality and morbidity in adults Aids patients from 1995 to 1997 in São Paulo, Brazil. *Aids Patient care STDs* 1999; 13:213-214
4. Kalichman A O; Gianna M C; Bueno S M; Basso C R; Ruiz E A C; Tayra A; Santos N J S; Holcman M M. Survival among Aids patients by situations before and after HAART availability at STD/Aids training and referral center, Sao Paulo, Brazil. The XV International Aids Conference, 2004. Oral Abstract session - Abstract no. MoOrD1088.
5. Hogg R, Yip B, Chan K, O'Shaughnessy M, Montaner J. Non-adherence to triple combination therapy is predictive of Aids progression and death in HIV-positive men and women. 7th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. 2000. Abstract nº73. Disponível em: <http://www.retroconference.org/2000/abstracts/73.htm>. Acessado em 28/08/2005.
6. Bangsberg, David R; Perry, Sharon; Charlebois, Edwin D; Clark, Richard A; Robertson, Marjorie; Zolopa, Andrew R; Moss, Andrew. Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to Aids. *Aids*: Volume 15(9)

15 June 2001 pp 1181-1183.

7. Paterson, D.L.; Swindells, S.; Mohr, J.; Brester, M.; Vergis, E. N.; Squier, C. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection, *Annals of internal medicine*, 133:21-30. 2000.

8. Ho, D.D. Time to hit HIV, early and hard. *N. Engl. J. Med.* 1995. 333: 450-451.

9. Bryan, CS. Hit early, hit hard: new strategies for HIV. *J S C Med Assoc.* 1996 Aug;92(8):361-3.

10. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. April 7, 2005 Developed by the Panel on Clinical Practices for Treatment of HIV Infection convened by the Department of Health and Human Services (DHHS). Acessado em 31/08/05, na página: http://aidsinfo.nih.gov/guidelines/adult/AA_040705.pdf

11. The British HIV Association guidelines for the treatment of HIV-infected adults with antiretroviral therapy, 2005. Disponível em <http://www.bhiva.org/guidelines/2005/HIV/HIV05frameset.html>.

12. Ministério da Saúde. 2004. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV/Aids - 2004.

13. Recommendations from GESIDA/National Aids plan on antiretroviral therapy in adult patients infected by the human immunodeficiency virus (October 2004). *Enferm Infecç Microbiol Clin* 2004;22(10):564-642.

14. Mannheimer S, Friedland G, Matts J, et al. Self-reported antiretroviral adherence correlates with HIV viral load and declines over time. Program and abstracts of the XIII International Aids Conference; July 9-14, 2000; Durban, South Africa. Abstract TuOrB421.

15. Nemes, M.I.B e equipe de pesquisa. Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no estado de São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde. 2000.

16. Mannheimer S, Friedland G, Matts J. The consistency of adherence to anti-retroviral therapy predicts biologic outcomes for human immunodeficiency virus-infected persons in clinical trials. *Clin Infect Dis* 2002;34:1115-21.

17. World Health Organization. Adherence To Long-Term Therapies Evidence For Action, 2003. Disponível no site http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_report.pdf , acessada em 13/10/05.

18. Vitória, M. A. Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/assistencia/Adesaoarv.html> . Acessada em 15/06/04.
19. USA Department of Health and Human Services (DHHS). Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. Developed by the Panel on Clinical Practices for Treatment on HIV Infection. October 29, 2004. Disponível no site:http://aidsinfo.nih.gov/guidelines/adult/AA_100605.pdf , acessado em 09/09/05.
20. Loren G. Miller, Ron D. Hays. Adherence To Combination Antiretroviral Therapy: Synthesis of The Literature And Clinical Implications. *Aids Read* 10(3):177-185, 2000.
21. Murri R, Ammassari A, Gallicano K, et al. Relationship of self-reported adherence to HAART with protease inhibitor (PI) plasma level and viral load (VL). In: Program and abstracts of the 39th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy; September 26-29, 1999; San Francisco. Abstract 593.
22. Duong M, Piroth L, Forte F, et al. Serum protease inhibitor level as a marker of adherence to HAART: correlation with self-reported adherence and with HIV RNA. In: Program and abstracts of the 39th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy; September 26-29, 1999; San Francisco. Abstract 2069.
23. Harman JJ; Amico KR; Johnson BT. Standard of care: promoting antiretroviral adherence in clinical care. *Aids Care* 2005 Feb;17(2):237-51.
24. Bartlett J, De Mais R, Quinn J, Moxham C, Rousseau F. Correlation between antiretroviral pill burden and durability of virologic response: a systematic overview. Program and abstracts of the XIII International Aids Conference; July 9-14, 2000; Durban, South Africa. Abstract ThPeB4998.
25. Stone VE, Jordan J, Tolson J, Miller R, Pilon T. Perspectives on adherence and simplicity for HIV-infected patients on antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 36(3):808-816, June 2004.
26. F. Pulido, E. Ribera, S. Moreno, A. Muñoz, D. Podzamczer, M. A. del Pozo, A. Rivero, F. Rodríguez, I. Sanjoaquin, R. Teira, P. Viciano, C. Villalonga, A. Antela, J. Carmena, J. Ena, E. Gonzalez, J. M. Kindelán, J. Mallolas, M. Márquez, E.

Martinez. Once-daily antiretroviral therapy: Spanish Consensus Statement. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*. September 8, 2005 Number 5 Vol 56: 808-818.

27. William Valenti. Expanding role of coformulations in the treatment of HIV infection: impact of fixed-dose combinations. *Aids Read*, 2004.

28. Ammassari, A.; Murri, R.; Pezzotti, P.; Trotta, M.P.; Ravasio, L.; De Longis, P. et al. Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28:445-449. 2001.

29. Self reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART. *HIV clinical trials*.

30. Duran, S.; Saves, M.; Spire, B; Cailleton, V; Sobel, A.; Carrieri, P.; et al. 2001. Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodistrophy. *Aids*, 15:2441-2444.

31. Nemes, MIB, Carvalho, HB, Souza, MFM.. Antiretroviral Therapy Adherence in Brazil. *Aids*, 2004, 18 (0):S1-S6.

32. New York Department of Health. Promoting adherence to HIV antiretroviral therapy. New York: New York Department of Health & Aids Institute. 2001. Disponível na página http://www.hivguidelines.org/public_html/center/best-practices/treatment_adherence/pdf/treat_adherence_full.pdf, acessada em 17/08/05

33. Ashish Atreja; Naresh Bellam; Susan R. Levy. Strategies to enhance patient adherence: making it simple. *Medscape General Medicine*. 2005;7(1).Disponível em <http://www.medscape.com/viewarticle/498339>, acessado em 21/10/05:

34. International Aids Society Recommendations: Treatment for adult HIV infection - USA Panel. *JAMA* 2004;292:251-65.

35. Haynes RB. Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. Baltimore MD, Johns Hopkins University Press, 1979.

CAPÍTULO 2

CAUSAS PARA NÃO ADESÃO

FATORES QUE INFLUENCIAM A ADESÃO AOS ANTI-RETROVIRAIS

Valvina Madeira Adão*

Joselita Maria de Magalhães Caraciolo**

As conquistas decorrentes do tratamento anti-retroviral deram à aids um caráter crônico, não apenas pelo grande impacto na morbimortalidade, mas principalmente pela melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, pois possibilitou a reinserção social, retorno à vida profissional e afetiva. Embora existam outras razões para a falência da terapia anti-retroviral (TARV), a adesão é um fator essencial para o seu sucesso e falhas neste aspecto se constituem hoje na maior ameaça a estas conquistas. Uma baixa adesão impede que a droga se mantenha em nível sérico adequado para manter a supressão viral. Com isso, possibilita o surgimento de vírus resistentes. Nesta situação, além das opções terapêuticas tornarem-se limitadas, o próprio aumento da viremia pode favorecer o recrudescimento da doença.

Adesão ao tratamento deve ser entendida como um processo dinâmico no qual pacientes e profissionais compartilham responsabilidades. Para os profissionais da saúde, muitas vezes, adesão significa tomar todas as drogas prescritas: na dose certa, no horário correto, seguindo dieta ou jejum, diariamente e por um período de tempo indeterminado. Este conceito técnico expresso com clareza assinala o rigor das mudanças de vida ao qual o paciente se vê sujeito, embora não traduza a complexidade relativa ao uso destes medicamentos. Para os pacientes está implícito não apenas a transformação de rotinas, mas também, em muitos casos, modificação de atitudes, tanto pe-

* Psicóloga Clínica do Núcleo de Ambulatório, CRT-DST/Aids-SP.

** Médica infectologista. Diretora do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP

rante si próprio como na sua relação com a soropositividade e com o meio em que vive.

Os obstáculos para se conseguir o uso adequado dos medicamentos são variados e envolvem dificuldades, desde o manejo do esquema ao próprio impacto da aids na vida do paciente. Do ponto de vista didático, discorreremos sobre elas distintamente, entendendo que muitas vezes os fatores estão entrelaçados e que a dinâmica difere de pessoa para pessoa. Para exemplificar relacionaremos algumas questões com frases de pacientes que freqüentam o grupo de adesão do CRT-DST/Aids.

FATORES QUE INFLUENCIAM A ADESÃO AOS ANTI-RETROVIRAIS

1. Relacionados à doença

- Cronicidade: a doença é crônica e, até o momento, sem previsão de cura. Esta realidade faz com que o indivíduo muitas vezes sintase sem perspectiva de vida.
- Ausência de sintomas: o fato da infecção pelo HIV/aids ter longo período assintomático dificulta a aceitação da "doença", e conseqüentemente do tratamento. Sentir-se e apresentar-se saudável faz com que o portador questione o diagnóstico. Nos assintomáticos a doença parece uma realidade distante. Nesta fase, é a tomada de medicamentos e a ocorrência de eventuais efeitos colaterais que os aproxima da doença. Tomar remédio significa estar doente. A baixa adesão neste caso pode traduzir uma recusa em sentir-se doente.

“Para que tomar remédios se não me sinto doente?”

“Só vou tomar o remédio quando ficar doente”

"Não posso tratar aquilo que não acredito..."

"Eu sei que não dá pra continuar tomando deste jeito... eu tô sujeito a uma doença oportunista... quando tava doente tomava o remédio certinho. Os efeitos colaterais eram mais suaves... depois que melhorei e não me sentia mais doente, comecei a brigar com ele. Hoje tenho uma raiva daquele remédio... mas será que tenho mesmo esta doença?"

- Insegurança: a doença remete o portador a um mundo de medos, incertezas e situações desconhecidas. Ele receia se confrontar com o vírus e com o adoecer.

"O que vai acontecer comigo?"

- Segredo social: a doença é estigmatizante e expõe o portador a julgamentos e estigmas sociais. Por receio destas reações, o indivíduo que tem Aids freqüentemente não revela o diagnóstico a ninguém. "Portar" este segredo pode gerar angústia e instabilidade emocional.

"...Eu não tinha problemas com as medicações... vim pro grupo porque queria conversar com pessoas que eram soropositivas. Só meu médico e minha esposa sabiam. Eu precisava saber como é ser soropositivo. Queria conhecer pessoas, conversar... dividir..."

- Exclusão e isolamento: portar HIV/aids aumenta a vulnerabilidade individual a algum tipo de segregação. Por temer reações familiares e sociais algumas vezes o paciente opta pela solidão, agravando ainda mais a exclusão.
- Forte sobrecarga emocional: por tudo o que a doença representa,

ser portador de HIV/aids provoca um impacto de complexa elaboração. A presença do vírus é percebida como uma ameaça constante. Sentimentos de raiva, culpa, remorso, arrependimento, medo, tristeza, angústia, castigo, depressão, negação, isolamento, barganha e aceitação alternam-se ciclicamente em seu cotidiano.

2. Relacionados ao tratamento

- Concretização da doença: quando o diagnóstico não foi bem elaborado, negado ou esquecido, o momento da oferta dos anti-retrovirais (ARV) transforma a doença numa realidade que "precisa" ser enfrentada. Neste momento inclusive, a pessoa pode experimentar emoções semelhantes às vivenciadas no momento da descoberta do diagnóstico. Especialmente nos pacientes assintomáticos, a ingestão constante de remédios coloca-os frente a questionamentos que os obrigam a buscar em si próprios justificativas para aderir ao tratamento. O medicamento insere o HIV de forma inevitável no cotidiano do indivíduo.

"Se eu tomo o remédio tenho que assumir que sou doente"

"Tomo o remédio pelo medo de ficar em uma cadeira de rodas, apesar de odiar remédio... agora acostumei... uma experiência triste, mas está ligado à minha qualidade de vida"

"Tomar o remédio é conviver com o vírus", ..."é assumir que tenho o vírus"

- Consciência de finitude: por ser incurável, a aids remete seu portador à reflexões sobre sua finitude e às vezes esta constatação pode ser paralisante. É preciso trabalhar esta questão e vincular o medicamento à proposta de vida, estabilidade clínica e emocional.

"...Três vezes ao dia lembro que vou morrer..."

"Descobri que sou mortal"

- Exposição da condição de soropositividade: tomar os remédios, guardá-los em casa ou portá-los é entendido pelo paciente como uma ameaça, na medida em que pode revelar (direta ou indiretamente) sua condição de portador.

"Tomar o remédio é assumir que tenho o vírus...Tenho medo que meus pais vejam e descubram que tenho o vírus... aí eles vão saber quem sou."

"Se eu levar o remédio para casa, todos vão saber quem sou".

"Não tomo no serviço, porque vão descobrir o que tenho."

- Necessidade de reorganização da vida: o uso dos ARV impõe limites nos hábitos alimentares: não se pode mais fazer refeições a qualquer hora e deve-se adotar a dieta necessária para garantir a boa absorção das drogas. Seguir o esquema terapêutico, respeitando a hora das tomadas dos remédios, requer grande disciplina na medida em que exige reorganização da própria vida com estabelecimento de limites, mudanças de horários, enfim, de uma nova rotina e estilo de vida.

"O coquetel faz a gente criar rituais, ficar escravo do relógio para não perder a hora do remédio."

- Complexidade do esquema terapêutico: ao longo do tempo seguir corretamente a prescrição médica se mostrou um desafio, uma vez que exige o manejo adequado de pelo menos três medicamentos, que podem ter quantidades e horários diferentes, e distintas associações

com a alimentação. Por isso, é importante propor um esquema que interfira o mínimo possível nos hábitos. O objetivo é adequar o tratamento ao estilo de vida do paciente e não o contrário.

- Efeitos colaterais: a ocorrência destes ameaça a manutenção do tratamento, principalmente nos indivíduos assintomáticos. É necessária uma boa compreensão dos objetivos do tratamento, bem como abordagem adequada destes efeitos, o mais precoce possível, para evitar a baixa adesão. A intolerância às drogas e a permanência por longo período dos efeitos colaterais indesejáveis, mesmo quando são leves, favorecem o uso inadequado dos ARV.

"Tenho medo de tomar os remédios, por causa dos efeitos colaterais".

"Estou me sentindo bem, tomo os remédios e começo a passar mal."

- Duração da terapia: o tratamento é por tempo indeterminado e até hoje não tem perspectivas de interrupção. É difícil manter o uso adequado dos medicamentos ao longo do tempo. Frequentemente ocorre fadiga, ocasionando irregularidades ou abandono.
- Objetivo do tratamento: a proposta terapêutica é controlar a doença por meio da inibição da replicação viral. Constatar que a terapia não confere a cura pode influenciar negativamente, pelo menos no início. A "decepção" leva o paciente a rever novamente questões relacionadas a perspectivas de vida, ou mesmo ao objetivo do tratamento.

"Para que me tratar se não tem cura?"

- Castigo: em algumas situações o indivíduo muitas vezes sente-se castigado por ter se exposto e adquirido o HIV. Nesses casos a TARV pode ser encarada como uma punição.

- Quantidade de comprimidos a ser ingerido por dia ou na mesma tomada: os trabalhos apontam que quanto maior o número de comprimidos no esquema terapêutico, menor é a adesão. Além disso, grande número de comprimidos predispõe a uma maior intolerância gástrica e sensação de mal-estar, que por vezes influencia na alimentação e na execução das atividades rotineiras. Outro aspecto observado é que, freqüentemente, as pessoas que convivem com o portador de HIV/aids desconhecem o diagnóstico da soropositividade, o que torna difícil encontrar justificativas diárias para "tomar tantos comprimidos".

3. Relacionados Ao Paciente

- Aceitação da doença e da forma de contaminação: aceitar o diagnóstico e a doença é crucial no processo da adesão. A maneira como o indivíduo infectou-se influencia neste processo na medida que se relaciona diretamente com o afeto, com as práticas sexuais, a sexualidade e o uso de drogas. Assumir o tratamento requer, também, elaborar a forma de contaminação.

"A gente só consegue contar para os outros quando supera os próprios preconceitos... Isto tudo vem com o tempo e parte do princípio da própria aceitação."

"Eu tinha nojo de mim e de outras pessoas que eram soropositivas... Quando eu soube que estava doente, fui ficando ruim, ruim, ruim mesmo... Com o tempo tive que assumir a soropositividade para poder melhorar."

- Medo: a soropositividade lança o indivíduo num mundo povoado de incertezas e medos. Um dos mais freqüentes é o de ser identificado.

Para muitos tomar os medicamentos (levá-los na bolsa ou mesmo deixá-los em casa, na geladeira) pode denunciar a soropositividade. Por não querer se expor, alguns deixam de tomar uma ou outra dose de medicamento quando não podem fazê-lo às escondidas. Há também o medo que os medicamentos provoquem alguma transformação física ou adoecimento secundário a reações adversas, como por exemplo: alteração na coloração da pele, queda de cabelos, lipodistrofia, neuropatia, diarreias, vômitos, úlceras e dislipidemia.

"...O meu medo era de que alguém da família descobrisse e eu sofresse o preconceito... separassem copo, toalha... quando contei foi como se tivesse tirado um peso de cima de mim."

- Baixo salário e escolaridade: quanto menor a renda e a escolaridade, maior a probabilidade de não-adesão.
- Uso social de álcool: de um lado existe muita fantasia sobre o efeito que uma única dose de qualquer bebida alcoólica (destilada ou não) pode causar ao organismo e, de outro lado, existe grande pressão social para que o indivíduo mantenha seus hábitos. Por receio dos efeitos diretos do álcool e dos questionamentos que possam surgir ao recusar a bebida ("você está tomando algum remédio?"), muitos pacientes optam por não tomar os ARV naquele dia ou nos finais de semana.
- Uso de drogas: os estudos que avaliam a adesão entre os dependentes químicos têm resultados divergentes; no entanto, parece não haver diferença na taxa de adesão desta população e a de não usuária de drogas quando as variáveis sociais são controladas. Os dados nos levam a acreditar que aparentemente não é o uso da droga em si que interfere na adesão, mas o estilo de vida que o usuário apresenta. O grau de desorganização em que se encontra e a relação que estabelece

com a droga parecem exercer maior influência sobre a adesão. A relevância deste dado aponta para necessidade de se trabalhar na reestruturação socioafetiva do indivíduo, quando o estilo de vida for "caótico".

- Nível de conhecimento: quanto maior a percepção sobre a doença, maior é a autonomia e a responsabilização sobre a própria vida. É importante que o paciente seja sempre bem informado quanto ao tratamento, necessidade de uma boa adesão, efeitos colaterais, resultados de exames laboratoriais e demais questões relacionadas à sua saúde.
- Fragilização por oscilações clínicas e laboratoriais: a presença de intercorrências clínicas, a queda de CD4 e/ou elevação da carga viral, a solicitação do exame de genotipagem, abalam a confiança no tratamento e precipitam novos questionamentos em relação a ele.

"Enfrentar o exame de genotipagem nos coloca diante de mortes possíveis, muito parecidas com as que surgem frente ao diagnóstico, frente ao tratamento, durante o tratamento... a esperança anunciada durante o tratamento começa a diminuir na resistência."

"Aguardar o resultado da carga viral é angustiante."

- Solidão: não revelar a soropositividade costuma conferir um conflito interpessoal que acarreta angústia e sofrimento. A falta de apoio e de ter alguém para compartilhar dificulta a adesão.
- Depressão: trabalhos apontam que a depressão interfere de modo importante na adesão, inclusive em algumas situações é necessário tratá-la antes mesmo de se iniciar a TARV.
- Esquecimento: o paciente pode simplesmente esquecer a dose; entretanto, quando este fato é recorrente, ou seja, quando ele é inca-

paz de lembrar das tomadas, sugerimos investigar se há outras questões envolvidas neste esquecimento.

- Falta de privacidade na hora das tomadas: muitas vezes o diagnóstico está bem elaborado e o indivíduo convive bem com ele, no entanto não o revelou socialmente. Esta situação requer privacidade na hora de tomar os medicamentos e quando isto não é possível, para manter o sigilo, ele opta por pular ou atrasar a dose.

"Agora posso tomar o remédio: construí um quarto no fundo do quintal só para mim, e ainda deixo o remédio trancado em um baú e levo a chave."

- Auto-estima: exerce influência importante no uso adequado dos medicamentos. Uma baixa auto-estima compromete a adesão.
- Ambigüidade: reconhecer o benefício do tratamento não significa necessariamente destemor aos efeitos colaterais ou ao adoecimento em decorrência deles. Há momentos em que o indivíduo sente que sua integridade física e emocional encontra-se ameaçada pela terapia. Querer se tratar e reacear o tratamento são sentimentos que podem coexistir simultaneamente.

"A vontade de viver é mais importante que os remédios."

"...O benefício é maior do que os efeitos colaterais...eu tenho crises renais...já sei: vou para o PS, peço logo um buscopan na veia, logo a dor passa. Isto é melhor do que ter uma oportunista."

4. Inerentes À Relação Paciente - Equipe

- Vínculo: o estabelecimento de vínculo e a qualidade deste com a equipe, e fundamentalmente com o médico, são determinantes no

processo da adesão.

- Postura do profissional: ter uma boa relação com a equipe que o acompanha é vital. Ser acolhedor, não emitir julgamentos e principalmente não punir cria um ambiente favorável para que o paciente consiga discutir suas dificuldades com segurança, permitindo a identificação dos problemas e a adequação do esquema, evitando desta forma a baixa adesão. É importante que todos os profissionais tenham postura de aconselhador, principalmente o médico. O aconselhamento deve permear todos os atendimentos.
- Linguagem utilizada durante a consulta: o discurso deve ser claro, objetivo e adequado a cada um, para facilitar a compreensão das informações.
- Confiança na equipe de saúde e principalmente no médico: o nível de conhecimento que o profissional possui sobre a patologia é importante, pois o saber técnico gera segurança e confiança tanto em relação ao profissional quanto ao próprio tratamento. Para seguir a prescrição é necessário confiar na competência do profissional.

5. Relacionados Ao Serviço

- Tempo de duração da consulta médica: realizar investigação clínica, orientar quanto aos exames e medicamentos, discutir as dificuldades em relação a eles etc. não pode ser feito rapidamente. A probabilidade do paciente seguir uma prescrição feita por um médico que o atendeu apressadamente, e nem o olhou nos olhos, é mínima.
- Acesso ao serviço de saúde: quando o paciente apresenta intercorrências que ele atribui aos medicamentos, ele deve ser atendido e orientado, ainda que não tenha sido agendado previamente. Caso ele precise esperar até a consulta marcada, o risco de interrupção do tratamento é grande. Por isto, o fluxo de atendimento deve ser previsto de

forma que o serviço consiga acolhê-lo fora do seu agendamento de rotina, segundo as necessidades identificadas.

- Envolvimento de todos os profissionais no processo: ter equipe capacitada e motivada para intervir em qualquer momento demandado pelo paciente ajuda a reforçar as informações nos vários momentos de sua assistência.
- Existência de trabalhos voltados para a adesão: grupos, consultas de enfermagem, farmacêuticos, grupo de cuidadores, panfletos informativos etc. Quanto mais estratégias o serviço tiver para oferecer, maior a chance de intervir na não-adesão.
- Reuniões de equipe: estruturar discussões multiprofissionais ajuda na disseminação do conhecimento, uniformização da linguagem, além de integrar a equipe.
- Medicação fracionada: esta estratégia pode ser muito útil para pacientes que necessitem de monitoramento mais rigoroso, por exemplo: pacientes em assistência domiciliar terapêutica; faltosos na instituição; moradores de rua que freqüentemente têm dificuldades em guardar seus pertences etc.
- Rotina de assistência domiciliar bem definida: nos serviços que têm esta modalidade assistencial, a equipe pode adotar um processo de trabalho mais específico. Estar na casa do paciente e em contato íntimo com seus cuidadores é uma situação privilegiada para se aprofundar o trabalho de adesão. Entre as estratégias estão: deixar o horário da medicação em local visível pelo cuidador; discutir com ele o local de armazenamento dos remédios (mala, caixa de sapato, gaveta); identificar as sobras de remédio e investigar as razões; investigar o uso de remédios caseiros e até que ponto estes interferem na TARV; investigar a dinâmica familiar e em que medida o cuidador/família ajuda ou dificulta as tomadas dos medicamentos; avaliar a alimentação do

paciente; identificar dificuldades na relação dele com o cuidador e planejar intervenções de mediação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

As causas da não-adesão são diversas e para intervir é necessário, sem dúvida, simplificar os esquemas medicamentosos, além de procurar identificar o significado da doença e do remédio na vida do paciente, e buscar formas eficientes de enfrentamento.

A dinâmica envolvida no tratamento da infecção HIV/aids torna a adesão aos ARV um processo complexo. A manutenção do uso adequado dos medicamentos é um grande desafio, tanto para as instituições quanto para os próprios pacientes e, portanto, requer enfrentamento sistematizado, organizado e interdisciplinar.

Bibliografia:

1. Ammassari, A.; Murri, R.; Pezzotti, P.; Trotta, M.P.; Ravasio, L.; De Longis, P. et al. 2001. Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28:445-449.
2. Antoniou T; Tseng AL; Interactions between recreational drugs antiretroviral agentes. *The Annal of Pharmacotherapy*. 2002 oct, 36(10):1598-1613.
3. Autores diversos. Histórias de Coragem - A realidade de quem vive com HIV/Aids. 2001. Editora Madras.
4. Barbara J. Turner, MD, MEd, Christine Laine, MD, MPH, Leon Cosler, PhD, RP, Walter W. Hauck, PhD Relationship of gender, depression, and health care delivery with antiretroviral adherence in HIV-infected drug users. *Journal of General Internal Medicine*. April 2003;18(4):248-57.
5. Castanheira, ERI; Capazzolo, A; Nemes, MIB. The role of healthcare services in adherence to antiretroviral treatment: a qualitative study in outpatients clinics in the state of São Paulo, Brazil. XII Conferência Internacional de Aids, Durban, África do Sul, Julho. 2000.

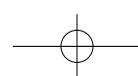
6. Clarke S, Delamare S, Mulcahy F. Assessing limiting factors to the acceptance of antiretroviral therapy in a large cohort of injecting drug users. *HIV med.* 2003;Jan,4(1):33-7.
7. Clarke S, Keenan E, Ryan M, Barry M, Mulcahy F. Directly observed antiretroviral therapy for injection drug users with HIV infection. *Aids Reader.* 2002 Jul;12(7):305-7, 312-6.
8. Clarke SM, Mulchy FM. Antiretroviral therapy for drug users. *Int. J. STD Aids.* 2000. Oct,11(10):627-31.
9. Duran, S.; Saves, M.; Spire, B; Cailleton, V; Sobel, A.; Carrieri, P; et al. 2001. Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *Aids*, 15:2441-2444.
10. Escaffre N et cols. Injecting drug users adherence to HIV antiretroviral treatments physicians beliefs. *Aids care.* 2000. Dec,12(6):723-30.
11. Esteban J, Ginemeno C, Aragonés A, Barril J, Pellin Md L. Prevalence of infection by HIV and hepatitis C virus in a cohort of patients on methadone treatment. *Med Clin (Barc)* 2003 May 31;120(20):765-7.
12. Miguez MJ, Shor-Posner G, Morales G, Rodriguez A, Burbano X. HIV treatment in drug abusers: impact of alcohol use. *Addict Biol.* 2003 Mar;8(1):33-7.
13. Ministério da Saúde. 2002. Recomendações para terapia antiretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV/Aids - 2002.
14. Nemes, M.I.B. et al. Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo. *CN-DST/Aids. Brasília: Série Avaliação* (1), 2000.
15. New York department of Health. Promoting adherence to HIV antiretroviral therapy. New York: New York department of Health & Aids Institute.
16. Paterson, D.L.; Swindells, S.; Mohr, J.; Brester, M.; Vergis, E. N.; Squier, C. et al. 2000. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection, *Annals of internal medicine*, 133:21-30.
17. Peter S. Sternhell, Melissa J. Corr. Psychiatric morbidity and adherence to antiretroviral medication in patients with HIV/Aids. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry.* August 2002; 36(4):528.
18. Teixeira, P. R.; Paiva, V. Shimma, E. 2000. "Tá difícil de engolir?" - Experiências de adesão à terapia antiretroviral em São Paulo: Nepaids.

19. Tucker JS, Burnam MA, Sherbourne CD, Kung FY, Gifford AL. Substance use and mental health correlates of nonadherence to antiretroviral medications in a sample of patients with human immunodeficiency virus infection. *Am J Med.* 2003 May;114(7):573-80.
20. Vazquez-Justo E, Rodriguez Alvarez M, Ferraces Otero MJ. Influence of depressed mood on neuropsychologic performance in HIV-soropositive drug users. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2003 Jun;57(3):251-8.
21. Wagner GJ, Kanouse DE, Koegel P, Sullivan G. Adherence to HIV antiretrovirals among persons with serious mental illness. *Aids Patient Care STDS.* 2003 Apr;17(4):179-86.
22. WHO (World Health Organization). 2001. Safe and effective use of antiretroviral treatments in adults, with particular reference to resource limited settings. Geneva: WHO.
23. Wong K, Lee S, Lim W, Low H. Adherence to methadone is associated with a lower level of HIV-related risk behaviors in drug users. *Journal of Substance Abuse Treatment.* 2003 Apr;24(3):233-9.



CAPÍTULO 3

EFEITOS COLATERAIS E ADESÃO



LIPOATROFIA FACIAL: SOLUÇÕES POSSÍVEIS

Márcia Cristina Naomi Yoshioka*

O advento da terapia anti-retroviral combinada (TARV) mudou o horizonte das pessoas infectadas pelo HIV. Hoje, em contraste com a era pré-TARV, poucos pacientes apresentam infecção oportunista. Quando apresentam, trata-se de manifestações decorrentes da síndrome da reconstituição imunológica, falência ao tratamento ou daqueles que não sabiam ser portadores e iniciam o quadro clínico com uma infecção oportunista.

Com a melhora do prognóstico e sobrevida, muitos pacientes voltaram a ter uma vida praticamente normal, o que inclui inserção no mercado de trabalho, vida social e familiar. A partir deste novo padrão de vida, os pacientes agora requerem soluções para problemas que não existiam no passado, quando a prioridade era apenas sobreviver. Estes problemas dizem respeito principalmente ao regime de medicação anti-retroviral (ARV), como conciliar as medicações com as atividades diárias, como lembrar de tomá-las adequadamente e como evitar efeitos indesejáveis.

Se, por um lado, novas medicações surgem a cada dia, com posologia mais conveniente e regimes que tendem a manter a eficácia e facilitar a vida dos pacientes, por outro lado, um evento passou a chamar a atenção de médicos e pacientes: a lipodistrofia. Esta se caracteriza pela redistribuição da gordura corporal, com lipoatrofia da face e membros e/ou obesidade visceral, acúmulo de gordura no abdome, mamas, região cervical posterior e anterior (giba, pescoço de búfalo).

Na face, há perda da gordura na região malar (bola de Bichat),

* Médica Dermatologista, Núcleo de Ambulatório e Especialidades, , CRT-DST/Aids-SP
Hospital São Paulo - UNIFESP.

na região temporal e na região periorbital, conferindo ao rosto um aspecto cadavérico. Nos membros, as veias se tornam proeminentes e a musculatura torna-se definida, dando um aspecto pseudo-atlético. Além da redistribuição da gordura periférica, existe dislipidemia, intolerância à glicose, levando a fenômenos ateroscleróticos.

Na fase inicial, algumas alterações no corpo podem não ser consideradas tão negativas, como o aumento da mama em mulheres ou a diminuição do tecido adiposo em uma pessoa com peso acima do normal. Por outro lado, alguns podem apresentar ansiedade e superestimar estas alterações caso tenham conhecimento prévio do que seja lipodistrofia.

O maior problema da lipodistrofia, sem dúvida, é a estigmatização. As alterações do corpo podem ser facilmente reconhecidas pelos outros, principalmente a lipoatrofia facial, que pode lembrar a temida e conhecida "cara da aids". Esta situação pode provocar isolamento social, reduzir a auto-estima e, conseqüentemente, comprometer a qualidade de vida. Pode ainda em alguns casos causar depressão e prejudicar a adesão. Este aspecto é preocupante uma vez que com isso perde-se o controle sobre a infecção pelo HIV.

As alterações metabólicas têm um impacto direto nos pacientes e podem trazer sérias conseqüências. A hiperlipidemia e a resistência à insulina são fatores de risco para fenômenos ateroscleróticos e doenças cardiovasculares. A necessidade de medicações adicionais para o controle dessas alterações também tem um impacto negativo na qualidade de vida (1).

O fenômeno da lipoatrofia relacionada à medicação anti-retroviral foi primeiro relatada em 1997 e logo seguiram inúmeros relatos (2,3,4). No início, as publicações relacionavam o início da terapia com inibidores de protease (IP), porém, posteriormente,

mesmo os que nunca haviam sido tratados com IP apresentaram as características (5,6) e descobriu-se que os inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (ITRN) também são responsáveis. Pacientes em tratamento prolongado com ITRN no passado e o uso da estavudina também aumentam o risco de perda da gordura. A introdução de um IP ao esquema de ITRN acelera o início da lipoatrofia clinicamente aparente, ou seja, existe um sinergismo entre estas duas classes de drogas.

Alguns fatores podem explicar por que a perda da gordura subcutânea não havia sido associada ao uso dos ITRN até 1997, apesar do uso destes agentes por 11 anos. Mallal et al concluíram que o risco de perda da gordura está intimamente relacionado à exposição cumulativa aos ITRN (7).

Quase todos os efeitos adversos dos ITRN são manifestações de toxicidade mitocondrial, via efeitos na DNA -polimerase (8,9,10,11,12,13). Os ITRN potencialmente selecionam deleções do DNA mitocondrial in vitro (10) e existem síndromes raras com deleções inatas do DNA mitocondrial em que são descritas lipomatoses simétricas e a giba (11). Os defeitos no DNA mitocondrial também aumentam com a idade (12,13).

O IP pode induzir à apoptose do adipócito periférico pela ligação a uma região dentro da proteína ligadora do ácido retinóico tipo 1 do citoplasma (CRABP-1), que possui homologia com a protease do HIV (2). Adipogênese reduzida e lipólise aumentada foram induzidas por IP in vitro (14).

Lidando com a lipoatrofia

A lipodistrofia não deve ser encarada como um simples problema estético. O profissional deve dedicar parte do tempo da

consulta à escuta de queixas e dúvidas do paciente, para poder orientá-lo corretamente.

A troca da medicação, do IP para um Inibidor de Transcriptase Reversa Não Nucleosídeo (ITRNN), pode ajudar na reversão da adiposidade central (15). Exercícios físicos trazem benefícios para a melhora da adiposidade central e também ajudam a evitá-la (16). A terapia com metformina e hormônio de crescimento recombinante pode ser benéfica para alguns pacientes (17,18, 19).

Por outro lado, a reversibilidade da lipoatrofia não tem sido observada. Alguns estudos sugerem que a suspensão da estavudina poderia melhorar a perda do tecido subcutâneo (20), embora outros estudos relatem apoptose da célula adiposa (21).

O FDA (Food and Drug Administration), organizações de saúde européias e o Ministério da Saúde do Brasil (MS) concordam com a necessidade de disponibilizar tratamento para os pacientes com lipoatrofia facial estigmatizante. De acordo com a portaria 118 de 25 de fevereiro de 2005, o MS também compreende a necessidade de tratamento para a lipoatrofia da região glútea, do acúmulo de gordura (giba, abdome, tronco), da hipertrofia mamária e ginecomastia.

A abordagem cirúrgica da face se faz por meio de preenchimento. Os materiais utilizados podem ser reabsorvíveis ou permanentes, sejam eles naturais (como a gordura autóloga) ou sintéticos. O uso de material não permanente permite que possíveis complicações possam ser reversíveis. Este, porém, deve ser duradouro o suficiente para que não sejam necessárias novas intervenções em curto intervalo de tempo.

Preenchedores reabsorvíveis: a duração do efeito é variável. São necessários novos tratamentos após reabsorção do material.

- Ácido Poliláctico (NewFill®, Sculptra®): aprovado na Europa há vários anos e nos EUA em 2005, são microesferas reabsorvíveis que atuam por meio do estímulo da produção de colágeno pelos fibroblastos levando a um espessamento da derme, que dura de dois a três anos (22).
- Ácido Hialurônico (Restylane®, Perlane®, Hylaform®, Juvederm®): são necessários grandes volumes e a reabsorção ocorre após 6 a 12 meses, o que o torna pouco indicado.
- Implante de gordura (Técnica de Coleman): requer maior infraestrutura, alguns pacientes não apresentam área doadora, a gordura pode continuar a sofrer o processo de lipoatrofia e haver perda do implante. Em alguns pacientes, porém, podem ocorrer ótimos resultados (23,24).
- Derme humana (Alloderm®/Cymetra®) e fásia (Fascian®): os efeitos são efêmeros, com duração de um a três meses.
- Isolagen: consiste de fibroblastos autólogos obtidos por biópsia do paciente e depois cultivados e reinjetados. Não existem dados em pacientes infectados pelo HIV (25).

Preenchedores não reabsorvíveis:

- Polimetilmetacrilato (PMMA). São microesferas que geram a produção de colágeno novo. É utilizado há quase dez anos na Europa e há mais de cinco anos no Brasil (26), porém publicações ainda são escassas a seu respeito.
- Poliacrilamida (Aquamid®, Contura®, Bioalcamid®): não são aprovados pelo FDA, mas são na Europa e no Brasil.
- Silicone: não é aprovado no Brasil para preenchimento, pois existe risco de formação de granulomas, processo inflamatório a longo prazo e migração da substância.

Referências bibliográficas:

1. Martinez E, Garcia-Viejo MA, Blanch J et al. Lipodystrophy syndrome in patients with HIV infection: quality of life issues. 2001 24(3):157-166.
2. Carr A, Samaras K, Crisholm DJ et al. Pathogenesis of HIV-1 protease inhibitor-associated peripheral lipodystrophy, hyperlipidemia, and insulin resistance. Lancet 1998, 351: 1881-1883.
3. Viraben R, Aquilina C. Indinavir associated lipodystrophy. Aids 1998, 12: F37-F39.
4. Gervasoni C, Ridolfo AL, Trifiro G, et al. Redistribution of body fat in HIV-infected women undergoing combined antiretroviral therapy. Aids 1999, 13: 465-472.
5. Saint-Marc T, Poizot-Martin L, Partisani et al. A syndrome of peripheral fat wasting (lipodystrophy) in patients receiving long-term nucleoside analogue therapy. Aids 1999, 13:1659-1667.
6. Madge S, Kinloch-de-Loes, Mercey D et al. Lipodystrophy in patients naive to HIV protease inhibitors. Aids 1999, 13: 735-737.
7. Mallal SA, John M, Moore CB et al. Contribution of nucleoside analogue reverse transcriptase inhibitors to subcutaneous fat wasting in patients with HIV infection. Aids 2000, 14: 1309-1316.
8. Brinkman K, ter Hofstede HJM, Burger DM et al. Adverse effects of reverse transcriptase inhibitors: mitochondrial toxicity as a common pathway. Aids 1998, 12: 1735-1744.
9. Fry M, Loeb LA. Animal cell polymerases 221. Boca Raton, FL: CRC Press; 1986.
10. Wang H, Lemire BD, Cass CE, et al. Zidovudine and dideoxynucleosides deplete wild-type mitochondrial DNA levels and increase deleted mitochondrial DNA levels in cultured Kearns-Sayre syndrome fibroblasts. Biochim Biophys Acta 1996, 1316: 51-59.
11. Schapira AH. Inborn and induced defects of mitochondria. Arch Neurol 1998, 55: 1293-1296.
12. John M, Mallal S, French M. Emerging toxicity with long-term antiretroviral therapy. J HIV Ther 1998, 3:58-62.
13. Lewis W, Dalakas MC. Mitochondrial toxicity of antiviral drugs. Nat Med 1995, 1: 417-421.
14. Lenhard JM, Weiel JE, Paulik MA et al. HIV protease inhibitors block adi-

- pogenesis and increase lipolysis in vitro. Sixth Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Chicago, January, 1999 (abstract 665).
15. Martinez E, Conget I, Lozano L, et al. Reversion of lipodystrophy after switching from HIV-1 protease inhibitors to nevirapine. *Aids* 1999; 13:805-810.
 16. Roubenoff R, Weiss L, Mc Dermott A, et al. A pilot study of exercise training to reduce trunk fat in adults with HIV-associated fat redistribution. *Aids* 1999; 13: 1373-1375.
 17. Wanke C, Gerrior J, Kantaros J, et al. Recombinant human growth hormone improves the fat redistribution syndrome (lipodystrophy) in patients with HIV. *Aids* 1999; 13: 2099-2103.
 18. Saint-Marc T, Touraine JL. Effects of metformin on insulin resistance and central adiposity in patients receiving effective protease inhibitor therapy. *Aids* 1999; 13: 1000-1002.
 19. Hadigan C, Corcoran C, Basgoz N, et al. Metformin in the treatment of HIV lipodystrophy syndrome. *JAMA* 2000; 284: 472-477.
 20. Saint-Marc T, Touraine JL. The effects of discontinuing stavudine therapy on clinical and metabolic abnormalities in patients suffering from lipodystrophy. *Aids* 1999; 13:2188-2190.
 21. Domingo P, Matias-Guiu X, Pujol RM, et al. Subcutaneous adipocyte apoptosis in HIV-1 protease inhibitor-associated lipodystrophy. *Aids* 1999; 13: 2261-2267.
 22. Valantin MA, Aubron-Olivier C, Ghosn J, et al. Polylactic acid implants (NewFill) to correct facial lipoatrophy in HIV-infected patients: results of the open-label study VEGA. *Aids* 2003; 17: 2471-2477.
 23. Caye N, Le Foum B, Pannier M. Surgical treatment of facial lipoatrophy. *Ann Chir Plast Esthet* 2003; 48: 2-12.
 24. Strauch B, Baum T, Robbins N. Treatment of human immunodeficiency virus-associated lipodystrophy with dermafat graft transfer to the malar area. *Plast Reconstr Surg* 2004; 113: 363-370.
 25. Moyle GJ. Bridging a gap: surgical management of HIV-associated lipoatrophy. *Aids Read* 2004; 14(9): 472-477.
 26. Oyafuso LK, Serra MS, Troppe BM. Polymethylmethacrylate (PMMA) for facial atrophy treatment: 5 years follow-up. Presented at the XV International Aids Conference; July 11-16, 2004; Bangkok, Thailand. Abstract MOOrB1060.

IMPACTO PSICOSSOCIAL DA LIPODISTROFIA*

Valvina Madeira Adão**

Joselita Maria de Magalhães Caraciolo***

Após vinte anos de epidemia, o estigma criado em torno dos portadores de HIV/aids ainda permanece presente na sociedade. Em parte, este comportamento deve-se ao fato da doença ser transmissível e incurável, característica esta que desperta diversos medos na população, em especial, o da possibilidade da morte. A dificuldade de grande parte das pessoas frente às questões suscitadas pela aids leva-as a reagir das mais diversas formas. Por insegurança e receio pelo que estas reações possam representar na sua vida, os portadores de HIV tendem a ocultar a condição de soropositivo e a temer qualquer situação que possa expô-la, e desta forma procuram intensamente se proteger destas situações, e evitar a discriminação e exclusão social (1).

No início da epidemia, aparentar estar com aids era tão temido quanto praticamente inevitável. Após a introdução de terapia potente, a doença deixou de ser uma sentença de morte (2,3) e os portadores passaram a respirar aliviados e buscar o tratamento para evitar a "cara da aids", não adoecer e retornar à vida sem sentirem-se ameaçados. Entretanto, para atingir este êxito, é imperativo o uso correto e regular dos anti-retrovirais (4). A adesão satisfatória é entendida como uma conquista e um prêmio almejados por todos, pacientes e profissionais, desde o início do tratamento. Para se alcançar esta adesão é necessário coragem para enfrentar medos e efeitos colaterais, além das outras difi-

* Este texto é baseado na observação do trabalho de grupo realizado no Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS-SP, desde março de 2001, com portadores de lipodistrofia.

** Psicóloga Clínica do Núcleo de Ambulatório, CRT-DST/Aids-SP.

*** Médica infectologista. Diretora do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

culdades inerentes ao processo de tomar os antivirais.

A proposta de estabilidade clínica e, sobretudo, a proteção do anonimato fazem valer a pena os enjoos diários, as diarreias, o jejum, a rigidez nos horários para dormir, acordar, alimentar-se, a "ginástica" muitas vezes necessária para tomar o medicamento escondido. Mais que nunca é factível retomar projetos e convívio social. O uso adequado dos medicamentos possibilita afastar a imagem e a própria doença, tornando válida a luta para adaptar-se ao tratamento. Mesmo sem promessa de cura é viável a melhoria da qualidade de vida com aumento da sobrevivência. A "cara da aids" não é mais realidade e sim lembrança.

O que parece ser conquista e prêmio para muitos tem sido tortura e castigo, principalmente para aqueles em que o investimento na adesão é motivado pelo pânico de aparentar estar com aids. Em sessões do grupo de adesão do CRT-DST/Aids-SP, um determinado paciente comentava "tomo o remédio para não ficar com a cara da Aids". Tempos depois o tema do grupo foi "Tomei o remédio para não ter a cara da aids e agora estou com a cara dela".

Descobrir que os mesmos medicamentos que melhoram a perspectiva de vida provocam, a médio e longo prazo, uma disfunção que leva o paciente a desenvolver, entre outros sintomas, a temível "cara da aids" é traumático e produz grande impacto negativo. Neste contexto, a lipodistrofia concretiza ou antecipa tudo o que se está arduamente tentando evitar. Interfere em todas as esferas da vida (psíquica, pessoal, afetiva, sexual, social, profissional), por trazer questões estigmatizantes, causando frustração e abalando não apenas a auto-confiança, como também a confiança na vida e no próprio tratamento (5).

A esperança cede lugar para o desânimo que marca o desaparecimento da gratidão e confiança depositadas nos medicamentos. O

indivíduo percebe que a "cara da aids", ironicamente, foi algo que ele ganhou por tornar-se aderente. Esta constatação provoca uma série de questionamentos e conflitos pessoais, e a qualidade de vida esperada fica limitada aos resultados de exames laboratoriais, que não preenchem os sentimentos de desamparo, tristeza e desconfiança.

Quando a lipodistrofia é muito acentuada ouvimos o paciente dizer que está feio, desfigurado, parecendo um monstrinho. Estes sentimentos indicam o quanto é complexo ser portador de lipodistrofia numa sociedade em que o conceito de saúde e beleza está associado a ter o corpo perfeito. Portar lipodistrofia é ser objeto de estigma e preconceito. Assim, quando ela ocorre, o encanto vai dando lugar ao desencanto pelo tratamento e pela vida conquistada por ele. Surgem sentimentos de fracasso, frustração, vergonha e raiva, que ameaçam a qualidade de vida, e abalam a relação médico-paciente e do paciente com a instituição.

Portanto, é fácil sentir-se prejudicado. A lipodistrofia leva o portador do HIV/aids a se defrontar novamente com a possibilidade de morte social, e a enlutar-se antecipadamente com medo do preconceito e discriminação, causando, assim, alteração no sentido da vida e da própria existência. Frequentemente o indivíduo acaba por afastar-se do convívio social para evitar situações semelhantes às já vivenciadas na ocasião do diagnóstico.

Na realidade, o estranhamento começa pelo paciente em relação a si mesmo. Dependendo do grau de comprometimento da lipodistrofia, seu portador vive um conflito psíquico diante da nova imagem corpórea: ele não se reconhece. A imagem, a consciência corporal e a identidade elaborada desde os primeiros anos de vida de repente mudam. A nova imagem que surge não lhe é familiar. O novo corpo não é reconhecido, nem pelo paciente ao se olhar no espelho,

nem pelas pessoas de seu convívio social.

Esta rejeição comumente traz sofrimento e grande tristeza e, especialmente nas mulheres, tradicionais vítimas da ditadura da beleza, o transtorno ocasionado pela lipodistrofia é bem mais devastador. Além de verem seu corpo masculinizar-se, com pernas e braços finos e veias proeminentes, são freqüentemente questionadas sobre gravidez devido ao acúmulo de gordura no abdome e seios.

Ao se dar conta da transformação física e com o "visual estereotipado" de si próprio, a maioria tende a apresentar transtornos psicológicos, que podem ter influência direta e indireta no quadro orgânico. A implicação psíquica associada à perda da identidade corporal ocasiona estresse constante, tensão, isolamento, medo, angústia, ansiedade, insegurança, depressão e sentimento de irreversibilidade do quadro.

A situação é delicada e demanda cuidados para que o paciente consiga continuar lutando pela manutenção de sua saúde como um todo, assim como pela adesão ao tratamento.

Por tudo que representa, e pelo grande desencorajamento que provoca, a lipodistrofia certamente é o novo desafio que se apresenta para todos e minimizar os danos causados por ela é essencial. Enfrentá-la exige trabalho em equipe. Por alterar corpo e mente, comprometer e modificar a auto-imagem e auto-estima interferindo diretamente na adesão, independente da estratégia adotada, a abordagem do paciente, mais que nunca, deve ser interdisciplinar, integrando os diversos saberes necessários para a condução do caso (clínico, psicólogo, dermatologista, nutricionista, fisioterapeuta, educador físico).

Deve-se estar atento para iniciar as intervenções o mais precocemente possível. O ideal é atuar de modo preventivo, antes da instalação da lipodistrofia e suas conseqüências.

As estratégias vão para além de encaminhamentos para procedimentos corretivos em face (abordados no texto anterior), incorporando o desenvolvimento de atividade física regular e a abordagem da subjetividade do indivíduo. O objetivo é buscar harmonia entre a aparência física e o estado emocional do indivíduo, trabalhando de forma combinada corpo e mente, viabilizando diminuição das tensões, desbloqueio e equilíbrio.

É vital trabalhar as condições físicas e emocionais apresentadas, e para isto abordar o tema quando perceber o processo, informar e orientar sobre a lipodistrofia, assim como encaminhar para a realização de atividade física são atitudes importantes tanto para a prevenção quanto para o tratamento.

A prática regular de exercícios personalizados, de resistência aliada à aeróbica (condicionamento e modelagem física), exercícios de expressão corporal e facial (bioenergética e psicomotricidade) e o trabalho em grupo vêm apresentando bons resultados e representam possibilidades de reconstrução corporal, psíquica e social.

O trabalho em grupo é oportuno, pois proporciona ajuda mútua, troca de experiências relacionadas a cuidados pessoais, saúde, filhos, sexualidade, orientações médicas, entre outros temas. O apoio do grupo propicia melhor qualidade de vida, facilita a reintegração, diminui sintomas como insônia e desânimo, além de facilitar o resgate da vida afetiva, sexual e do desejo de viver.

Dicas úteis no manejo do paciente com lipodistrofia:

1. Formar grupo de trabalho interdisciplinar, se possível com participação de profissionais da área de educação física, psicologia, nutrição, entre outros, para promover a auto-imagem e a auto-estima dos participantes, e intervir precocemente em sintomas como a perda da iden-

tidade corporal, depressão e insegurança.

2. Informar e orientar sobre a lipodistrofia e encaminhar para a realização de atividade física.
3. Abordar o tema com o paciente quando perceber o processo.
4. Procurar saber se ele buscou ajuda, pois muitas pessoas ficam "paralisadas", com vergonha da transformação e medo da discriminação.
5. Se possível realizar parceria com escolas de educação física, Secretarias de Esportes e outros para encaminhamento.
6. Procurar parcerias para realização de procedimentos estéticos corretivos.

Referências bibliográficas

1. Adão VM, Merighi IM. Grupo de adesão - Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids. In: Teixeira, P. R.; Paiva, V. Shimma, E. Tá difícil de engolir? Nepaids. 2000. p. 129 - 134.
2. Chequer P, Hearst N, Hudes ES, Castilho E, Rutherford G, Loures L, Rodrigues L et al. Determinants of survival in adult Brazilian Aids patients, 1982-1989. Aids 1992; 6:483-487.
3. Marins, Jose Ricardo P. Jamal, Leda F. Chen, Sanny Y. Barros, Marilisa B. Hudes, Esther S; Barbosa, Aristides A. Chequer, Pedro. Teixeira, Paulo R. Hearst, Norman. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian Aids patients. Aids: Vol 17(11) 25 July 2003 pp 1675-1682.
4. Paterson DL, Swindells S, Mohr J. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. Ann Intern Med. 2000;133:21-30
5. Duran, S.; Saves, M.; Spire, B; Cailleton, V; Sobel, A.; Carrieri, P; et al. 2001. Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. Aids, 15:2441-2444.

ARV: ORIENTAÇÃO ADEQUADA PODE REDUZIR IMPACTO DOS EFEITOS ADVERSOS

Roberta Schiavon Nogueira*

Na última década, o uso amplo da terapia anti-retroviral combinada (TARV) levou a uma importante redução na morbidade e na mortalidade decorrentes das doenças relacionadas à infecção pelo HIV. É fato aceito que o uso corrente da TARV tornou a infecção HIV/aids uma doença crônica.

Apesar do sucesso no manejo do paciente infectado pelo HIV, o uso contínuo e prolongado da TARV vem causando complicações importantes, como os distúrbios metabólicos e alterações corporais estigmatizantes, a exemplo da síndrome lipodistrófica.

As alterações metabólicas associadas aos anti-retrovirais (ARV) incluem aumento nos níveis de colesterol total (CT) e LDL-C, aumento de triglicérides (TG) e redução no HDL-c. Observa-se também, com menor frequência, resistência à insulina, diabetes mellitus tipo 2 e acidose láctica. Estas alterações, algumas vezes, podem ocorrer simultaneamente (1).

Vários estudos têm associado o uso de TARV em pessoas HIV positivas como fator de risco para o desenvolvimento de doença cardiovascular (DCV) quando comparadas com HIV negativos (2,3). O manejo desse complexo quadro consiste num desafio para todos que lidam ou convivem com o HIV/aids. Caso estas complicações não sejam bem esclarecidas, compreendidas e controladas, pode ocorrer queda de adesão e posterior reaparecimento de infecções oportunistas, ou seja, aumento na morbimortalidade diretamente rela-

* Médica infectologista. Núcleo de Ambulatório, CRT-DST/Aids-SP. Instituto de Infectologia Emílio Ribas-SP.

cionada à infecção HIV/aids, como acontecia no início da epidemia.

DISLIPIDEMIA

Desde a pré-TARV que se observa a ocorrência de alterações do metabolismo lipídico em pacientes com infecção pelo HIV, principalmente naqueles sem TARV e com doença mais avançada (4). A partir da soroconversão para o HIV, o portador evolui naturalmente com redução nos níveis de colesterol total (CT), incluindo LDL-c e HDL-c e aumento nos níveis de triglicérides. Após a introdução da TARV, geralmente ocorre elevação nos níveis de CT e LDL-c e, paradoxalmente, o HDL-c mantém-se baixo.

O papel das drogas ARV na dislipidemia vem sendo cada vez mais estudado. Os inibidores da transcriptase reversa (INRT), especialmente os análogos da Timidina, principalmente o D4T (Estavudina) e também o AZT (Zidovudina), estão associados ao desenvolvimento de dislipidemia, sobretudo por alterarem a função dos adipócitos.

Caron e col (10) estudaram a habilidade de diferentes INRT em modificar as funções das células adiposas. Em pacientes que recebiam Abacavir (ABC), Didanosina (DDI) ou Lamivudina (3TC) não foi encontrada nenhuma modificação, entretanto os que recebiam análogos da Timidina (D4T ou AZT) apresentavam redução no conteúdo da célula lipídica e um aumento no nível de apoptose. A Estavudina, em especial, vem sendo relacionada ao aumento de triglicérides; e vários trabalhos de troca de D4T por TDF (Tenofovir) no esquema ARV evidenciaram melhora nos níveis de triglicérides, demonstrando um perfil lipídico favorável ao TDF (11,12).

Outros estudos (12,13) envolvendo inibidores da transcriptase reversa não nucleosídeos (INNRT) encontraram melhor perfil lipídico da Nevirapina (NVP) quando em comparação com o Efavirenz (EFV), principalmente em relação a maiores níveis de HDL-c no grupo da NVP.

Até recentemente, níveis alterados de colesterol eram observados com o uso de todos os inibidores da protease (IP), enquanto que elevação nos níveis de triglicérides era encontrada principalmente em esquemas que continham o Ritonavir (RTV), e menor elevação em esquemas com outros IP, como Indinavir (IDV) ou Nelfinavir (NFV). Atualmente os novos IP, como Atazanavir (ATV) e o Fosamprenavir evidenciam um excelente perfil lipídico (14,15). Em vários estudos, inclusive, o ATV mantém níveis estáveis de CT, LDLc e TG.

Na 12^a Conferência em Retrovírus e Infecções Oportunistas (CROI), em Boston, 2005, foi apresentado um estudo com 246 pacientes virologicamente estáveis em esquemas contendo IP, com ou sem RTV como adjuvante farmacológico. Eles foram randomizados e divididos em dois grupos: um manteve o esquema e o outro substituiu o IP pelo ATV 400 mg/dia. Os resultados preliminares mostraram significativa redução do LDL-c no grupo que trocou para ATV. Apesar de vários estudos mostrarem efeito deletério lipídico maior nos pacientes em uso de IP quando comparados a grupos com INNRT, o ATV vem se mostrando superior ao EFV no perfil lipídico (16,17).

Várias complicações podem surgir como consequência das alterações lipídicas, tais como pancreatite, principalmente em pacientes com altos níveis de triglicérides, e doença cardiovascular em decorrência do elevado nível de LDL-c e triglicérides e redução no HDL-c. Em humanos, o encontro de lipoproteínas ricas em triglicérides com placas de ateroma contribui para a hipertriglicidemia na aterogênese (9).

DOENÇA CARDIOVASCULAR (DCV)

Com a redução da mortalidade em decorrência do uso da TARV, vem ocorrendo um aumento da infecção pelo HIV em pessoas com mais de 50 anos de idade. Associado à idade há os fatores de risco

tradicionais para DCV, como tabagismo, diabetes, hipertensão e dislipidemia, o que contribui muito para a alta incidência desta patologia na população HIV/aids. Observa-se taxa de 42% a 57% de tabagismo em populações homossexuais e bissexuais.

Há várias evidências de que fatores iatrogênicos, como drogas (especialmente alguns IP), estão envolvidos na patogênese de DCV nesta população (2,3,5). Podem-se citar, por exemplo, os estudos que utilizaram ultra-sonografia de carótida, para mensurar a relação íntima-média das artérias, como importante demonstração da implicação dos IP neste processo (6,7).

Wall et all (8) usaram recentemente a escala de Framingham para calcular o risco de DCV em 10 anos, e encontraram uma média de risco maior em pessoas HIV positivas, particularmente naqueles em uso de IP, quando comparadas com HIV negativos.

Na 12.^a Conferência em Retrovírus e Infecções Oportunistas foram apresentados vários trabalhos mostrando um aumento na incidência de DCV entre os portadores da infecção pelo HIV. O aumento na incidência de infarto do miocárdio é proporcional ao tempo cumulativo de TARV, e o risco relativo por ano de exposição ao tratamento está estipulado em 1,17.

MANEJO DA DISLIPIDEMIA EM ADULTO HIV RECEBENDO HAART

- Colher perfil lipídico em jejum antes de introdução da terapia ARV, e depois a cada 3 a 6 meses.
- Avaliação dos fatores de risco para DCV. Se > ou = a 2 fatores de risco, realizar o cálculo de risco em 10 anos.
- Modificar os outros fatores de risco como tabagismo, sedentarismo, dieta, estilo de vida.
- Se mesmo após real mudança no estilo de vida, o paciente manti-

ver níveis elevados de lipídios, deve-se considerar a possibilidade de modificar a TARV (Switch Therapy) e/ou associar o uso de drogas hipolipemiantes:

- LDL-c alto ou Triglicérides entre 200 e 500 mg/dl: iniciar estatinas (Pravastatina ou Atorvastatina).
- Triglicérides > 500 mg/dl: iniciar fibrato (gemfibrozil ou fenofibrato).

Em 2004 houve uma reformulação nas orientações do NCEP (National Cholesterol Education Program) para pacientes com moderado a alto risco para DCV. Globalmente o LDL-c deve ser abaixo de 130 mg/dl. Em pacientes com moderado a alto risco de DCV, o LDL-c deve ser mantido abaixo de 100 mg/dl, o colesterol total abaixo de 200 mg/dl e o HDL-c acima de 60 mg/dl.

As drogas hipolipemiantes devem reduzir o LDL-c em 30% a 40% a partir da dosagem basal. Nas pessoas com alto risco de DCV o LDL-c deve ficar abaixo de 100 mg/dl, preferencialmente inferior a 70 mg/dl.

OBS:

- A pravastatina é considerada segura para uso em associação com os IP devido principalmente às suas vias metabólicas, enquanto que a atorvastatina deve ser usada com cautela e a sinvastatina e lovastatina não devem ser usadas em nenhuma hipótese.
- Fibratos são mais eficazes na redução de triglicérides do que as estatinas, porém estes agentes devem ser usados com bastante cautela, pois podem aumentar o risco de rabdomiólise, principalmente quando administrado em associação com as estatinas.
- Niacina não deve ser usada em associação aos ARV devido ao grande potencial de hiperglicemia.

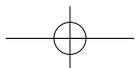
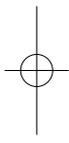
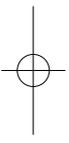
ORIENTAÇÕES GERAIS PARA CONTROLE DA DISLIPIDEMIA E DCV:

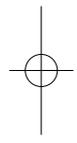
- Interromper o tabagismo.
- Modificações na dieta:
 - 5 porções por dia de frutas ou vegetais.
 - Substituição de ácidos graxos saturados por insaturados.
 - Ingestão de alto teor de fibras, como semente de linhaça (rica em Omega 3) ou flocos de aveia.
 - Carboidratos com baixo índice de glicose.
- Controle do etilismo (homens: 2 doses por dia e mulheres no máximo 1 dose por dia).
 - Exercícios físicos: 20 minutos de bicicleta ergométrica com até 70% da frequência cardíaca máxima seguido de 1 hora de exercício de resistência.
 - Controle da hipertensão arterial e do diabetes.
 - Controle medicamentoso da hipertrigliceridemia e hipercolesterolemia.
 - Substituição do IP, quando possível, por outro IP (ATV preferencialmente ou Fosamprenavir) ou outra classe de droga, como os INNRT (NVP tem melhor perfil lipídico que EFV, mas deve-se levar em consideração sua hepatotoxicidade).
 - Substituição dos análogos timidínicos (D4T ou AZT) por não timidínicos (TDF ou ABC).

Referências bibliográficas

1. Thiebaut R, et al. Lipodistrophy, metabolic disorders, and human immunodeficiency virus infection: Aquitaine Cohort, France, 1999. Clin Infect Dis. 2000; 31:1482-1487
2. Friis-Myller N, et al. for the Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (DAD) Study Group. Combination antiretroviral therapy and the risk of myocardial infarction. N Engl J Med 2003; 349:1993-2003

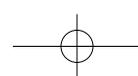
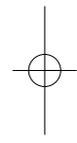
3. Rickerts V, et al. Incidence of myocardial infections in HIV-Infected patients between 1983 and 1999: the Frankfort HIV-cohort study. *Eur J Med Res.* 2000;5: 329-333.
4. Grunfeld C, et al. Hypertriglyceridemia in the Aids. *Am J Med.* 1989;86:27-31
5. Carr A, et al. A syndrome of peripheral Lipodystrophy, the hiperlipidemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. *Aids.* 1998;12:F51-F58.
6. Maggi P, et al. Premature lesions of the carotid vessels in HIV-1 infected patients treated with protease inhibitors. *Aids.*2000; 14:F123-128.
7. Pan A, et al. Intima-media thickness as cardiovascular risk marker in HIV-positive patients treated and untreated with portease inhibitors. *Antivir Ther.* 2000; 5(suppl5):16.
8. Wall JL, et al. The risk of ischemic cardiovascular disease is significant in persons with HIV infection. 9th CROI; Feb 24-28,2002; Seatle, Washington. Abstract 695.
9. Assman G, et al. The emergence of triglycerides as a significant independent risk factor in coronay artery disease. *Eur Heart J.* 1998;19(suppl M):M8-M14.
10. Caron M, et al. Effects of nucleoside reverse transcriptase inhibitors on diferentiation, response to insulin and apoptosis in cultured adipocytes. 5th International Workshop on Adverse Drig Reactions and Lipodystrophy in HIV; July 8-11, 2003; Paris, France. Abstract L 11.
11. Gallant JE, et al. Tenofovir. *Clin Infct Dis.*2003;37:944-950.
12. Van Leth F, et al.Abstract 752. 10th CROI ; Feb 10-14,2003; Boston.
13. Van der Valk M, et al. Nevirapine -containing antiretroviral therapy in HIV infected patients results in an anti-atherogenic lipid profile. *Aids.*2001;15:2407-2414.
14. Koegl C, et al. Lipids or virus. Atazanavir as effective as lopinavir? 15th International Aids Conference; July 11-16,2004; Bangkok, Thailand. Abstract TuPeB4557.
15. Sension M, et al. AI424067: Improvement in lipid profiles after 12 weeks of switching to atazanavir from boosted or unboosted protease inhibitors in patients with no previous PI vitologic failure and hiperlipidemia at baseline. 12th CROI; Feb 22-25,2005; Boston. Abstract 858.





CAPÍTULO 4

ASPECTOS GERENCIAIS



ASPECTOS GERENCIAIS RELACIONADOS À ADESÃO AOS ANTI-RETROVIRAIS E ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

Joselita Maria de Magalhães Caraciolo*

Todos os que estão no combate à aids adquirem conhecimento ao longo do tempo, que possibilita compreender e atuar de forma mais segura em relação à adesão do portador de HIV/aids ao uso dos anti-retrovirais (ARV). Este saber, aliado aos técnicos e científicos, torna-se muito valioso para planejar intervenções dirigidas a aumentar a efetividade do tratamento, dimensionar o alcance e o impacto destas ações, bem como para ajudar a focalizar o trabalho em questões essenciais.

As publicações (1,2,3,4,5,6) relatam diversas causas de não-adesão aos medicamentos ARV demonstrando cada vez mais a complexidade envolvida no processo de se tomar remédios. Gostaríamos aqui de ressaltar que, no contexto brasileiro, a organização dos serviços de saúde exerce influência direta na adesão (7,8,9) e, por isso, acreditamos que é necessário investir maiores esforços nos aspectos gerenciais, e que estes não devem ser relegados a segundo plano ao se elaborar estratégias voltadas à melhoria da adesão.

Este texto foi elaborado com a intenção de facilitar os serviços de saúde a traçarem um plano de estratégias que aumentem o índice de adesão à terapia ARV (TARV) pois busca sistematizar algumas atividades e orientações que atinjam este propósito e, ao mesmo tempo, prima por eleger as que otimizam o potencial e a capacidade operacional das equipes de saúde. Antes de se pensar em desenvolver atividades que promovam a adesão dentro dos serviços, é necessário levar em consideração alguns aspectos a seguir.

* Médica infectologista. Diretora do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

PRESSUPOSTOS

Existem fatos e circunstâncias que merecem ser adotados como pressupostos, antes de se empreender alterações estruturais na unidade de saúde, pois trazem subsídios para o planejamento das ações:

1. O tratamento é fundamental para a sobrevivência. O sucesso da TARV vem determinando mudanças no prognóstico e aumento da expectativa de vida das pessoas e a manutenção da melhora clínica depende do uso adequado dos medicamentos. (10,11,12,13,14,15,16,17).
2. Independente da credibilidade que o paciente confira ao tratamento, o uso adequado dos medicamentos apresenta-se como um grande desafio, tanto para as instituições quanto para os próprios pacientes.
3. Adesão é um estado dinâmico que necessita de estímulo constante para se manter. É ilusório pensar que é algo que se conquista definitivamente, como um troféu, e que nada poderá abalar ou mudar este processo.
4. Quanto melhor identificadas as causas da não-adesão, mais específicas merecem ser as estratégias.
5. O melhor esquema é aquele que o paciente pode ou consegue tomar.

CONSIDERAÇÕES

Refletir sobre as afirmações abaixo é de incontestável utilidade no momento de delinear as atividades:

1. Intervenções mais específicas geram melhores resultados.
2. Há necessidade de se investigar e identificar as questões subjetivas que estão envolvidas na não-adesão, para que possam ser trabalhadas de forma diferenciada (2,18).
3. As intervenções são mais eficazes quando são adotadas abordagens multifatoriais. A diversidade causal do uso inadequado da terapêutica exige múltiplas medidas para o seu enfrentamento (19,20).

4. Adesão à TARV parece estar intimamente ligada à aceitação da situação de portador de infecção HIV/aids, à forma de transmissão e também à aceitação da finitude humana (21).
5. A auto-estima exerce influência importante no uso adequado dos medicamentos (2).
6. Os aspectos psicossociais do paciente devem ser considerados antes da introdução dos ARV (15,22).
7. Todos os profissionais envolvidos no atendimento a pacientes (inclusive enfermagem, psicólogos, assistentes sociais) devem dominar informações gerais sobre os ARV, para garantir o fornecimento de orientações e informações ao paciente, em qualquer momento que ele procure a instituição.
8. É importante reconhecer e aceitar os limites do indivíduo. A troca das medicações que não são toleradas previne o uso inadequado delas e evita uma eventual resistência (1).
9. Existem várias estratégias e muitas intervenções possíveis de serem implantadas. Nosso trabalho é identificar a(s) mais adequada(s) para aquele paciente; não há necessidade de se aplicar todas as intervenções a todos os usuários de ARV.
10. As causas de uma adesão inadequada variam de pessoa para pessoa, na mesma pessoa em relação ao tempo e de um contexto para outro.
11. O processo de adesão é muito difícil e quanto mais pessoas envolvidas nele, melhor.
12. A organização dos serviços é determinante de adesão (7), portanto é essencial repensar a estrutura dos serviços, adequando-a em função desta nova demanda, devendo-se tentar garantir fluxos e instâncias específicas de trabalho (formação de trabalhos em grupo, atividades de aconselhamento individual etc.).

13. O medicamento deve ser oferecido, e a decisão sobre o esquema precisa ser pactuada entre médico e paciente. Se o paciente não tiver intenção de aderir ou não desejar iniciar tratamento, é importante que este momento seja respeitado, retardando-se a introdução dos remédios para momento mais oportuno. Muitas vezes prorrogar o início do tratamento pode prevenir a não-adesão (12,14,15,23,24).

14. Quando o paciente recusa-se a iniciar o tratamento, recomenda-se seu encaminhamento a profissionais com os quais ele tenha algum vínculo. Uma escuta atenta, a identificação de dificuldades e a observação da realidade do paciente podem auxiliar neste processo.

15. O sucesso do tratamento está relacionado ao grau de envolvimento do paciente na escolha do esquema terapêutico e na compreensão da sua importância.

DIRETRIZES

1. As intervenções devem ser voltadas para todos os pacientes: aderentes ou não.
2. Todos os profissionais devem estar envolvidos no processo.
3. Os esquemas de tomada dos remédios devem ser personalizados, adaptados à rotina e aos hábitos de vida de cada paciente no momento da prescrição, e as necessidades de adequações devem ser realizadas.
4. O trabalho deve ser interdisciplinar com a participação ativa e direta de todos os profissionais da equipe.
5. É fundamental ter referência de pelo menos um cuidador, ainda que seja só na instituição de saúde.
6. Todas as estratégias que visam a adesão do paciente ao esquema medicamentoso devem procurar garantir que o indivíduo tenha acesso às informações, bem como à compreensão delas.

PERSPECTIVAS DE ATUAÇÃO

A apreciação dos pressupostos, considerações e diretrizes acima abre três campos para onde devem ser dirigidas as intervenções:

1. No indivíduo
2. No tratamento
3. No serviço: nos profissionais e no processo de trabalho

Em relação ao indivíduo:

Esta atuação deve ter por objetivo suprir as necessidades que sejam consideradas pré-requisitos da boa adesão, entendendo que esta satisfação é tão fundamental quanto definir e adotar as estratégias mais adequadas para atingi-las. Portanto, é inevitável:

1. Conceder ao paciente um tempo para reflexão sobre a tomada dos medicamentos, antes da introdução deles (trabalhar aceitação) (15,19).
2. Promover a autonomia do indivíduo, incentivando-o a assumir a própria saúde e tratamento. Trata-se de envolvê-lo nas decisões. A questão é compartilhar responsabilidades e não transferi-la para o paciente. O serviço não está, em nenhuma ocasião, isento de responsabilidades sobre a saúde de seus usuários.
3. Manter o paciente informado a respeito de sua evolução clínica aumenta a autopercepção sobre a sua saúde, a compreensão sobre a terapêutica e a credibilidade na eficácia do regime medicamentoso.
4. Investigar as causas da não-adesão e procurar as estratégias mais adequadas para superá-las.
5. Orientar sobre efeitos adversos: ocorrência e formas de manejo. O indivíduo que está devidamente esclarecido sobre como proceder perante efeitos indesejáveis tem maior probabilidade de manter-se sob a TARV ou de não falhar nas doses.
6. Tratar os efeitos colaterais assim que surjam. Identificá-los e tratá-

los precocemente corrige um eventual uso inadequado e evita uma adesão subótima (1).

7. Reforçar as orientações em vários momentos da assistência, bem como a individualização delas.

8. Tentar identificar pessoas próximas ao paciente que possam ser envolvidas para ajudá-lo no processo.

9. Encaminhar para intervenção especializada, quando necessário (saúde mental, serviço social, grupos, aconselhamento etc.). Nenhum profissional atende sozinho às necessidades do paciente.

10. Tratar a depressão (25). Deve-se dar atenção especial para o diagnóstico e tratamento adequado das desordens depressivas nos portadores de HIV/aids, pois esta medida favorece a adesão aos ARV.

11. Motivar: o indivíduo precisa, sobretudo, de estímulo para tomar os medicamentos.

Em relação ao tratamento:

1. Procurar o esquema mais adequado à rotina de vida do indivíduo. Os esquemas de tomada dos remédios devem ser personalizados, adaptados à rotina e hábitos de vida de cada um no momento da prescrição e as adequações devem ser realizadas durante o acompanhamento.

2. Simplificar o esquema: buscar o menor número de comprimidos com o menor número de tomadas possível (26).

3. Compor o esquema com menor toxicidade e menos efeitos adversos a curto, médio ou longo prazo.

4. Avaliar a importância das reações adversas. A identificação dos transtornos ou limitações decorrentes da TARV possibilita substituir as medicações responsáveis por eles. Reconhecer o impacto destas reações, os limites do paciente e trocar o esquema medicamentoso quando o efeito colateral for intenso são atitudes que podem prevenir

falhas e eventuais abandonos da terapia.

5. Priorizar no esquema as drogas que interfiram o menos possível nos hábitos de vida: horários de sono, ritmo de trabalho, exigências ou restrições alimentares etc.

6. Facilitar a automatização das tomadas. Associar a atividades cotidianas como café da manhã, leitura de jornal, programas de televisão etc. ajuda a evitar esquecimentos (15).

7. Planejar as tomadas dos medicamentos nos finais de semana, feriados, férias ou em outras alterações na rotina.

Em relação ao serviço:

É essencial avaliar o processo de trabalho para promover as adequações necessárias e buscar garantir o bom desempenho dos profissionais e a eficácia das ações adotadas. São exemplos:

1. Responsabilizar a equipe multiprofissional pelo processo de adesão. A participação de todos é fundamental no estímulo ao uso adequado da TARV.

2. Desenvolver trabalho interdisciplinar. O processo de trabalho deve ser organizado de modo a viabilizar a atuação interdisciplinar, utilizando todo o potencial da equipe. Para tanto, os papéis de cada categoria profissional precisam ser bem definidos, assim como as atividades que todos podem desenvolver.

3. Facilitar a criação de vínculo (27): a unidade de saúde precisa trabalhar no desenvolvimento, fortalecimento e ampliação do vínculo entre os pacientes e os profissionais de saúde, principalmente os médicos. É primordial que:

- O paciente tenha definido dentro da equipe um médico que seja responsável pela sua saúde, mesmo que na ausência deste, ou numa eventualidade, outro médico o assista.

- O tempo de duração da consulta deve ser programado para que os objetivos dela possam ser atingidos. Acreditamos que a duração média de trinta minutos para consulta de retorno e uma hora para a primeira consulta possibilita o trabalho mais adequado.

- O profissional tenha disponibilidade para ouvir, compreender, apoiar, respeitar o usuário como sujeito e compartilhar decisões. Estas atitudes favorecem o estabelecimento e a consolidação de um vínculo positivo.

4. Agendar o paciente: atender com dia e hora marcados é um desafio que os serviços precisam assumir. O indivíduo precisa sentir-se seguro da responsabilidade da unidade sobre sua assistência. Neste contexto tanto o cancelamento da consulta, quanto a falta do profissional são prejudiciais na medida em que afetam a credibilidade no serviço e dificultam o vínculo e, portanto, são situações que devem ser evitadas.

5. Marcar a data da consulta em um cartão: ter registrado o dia, a hora e o nome do profissional responsável pela próxima consulta facilita ao usuário não esquecer o dia do retorno.

6. Atender à demanda espontânea: o fluxo da unidade deve ser modificado, de forma que o serviço trabalhe de porta aberta, ou seja, consiga acolher e atender o paciente segundo as necessidades identificadas, sejam elas biológicas, psicológicas ou sociais. Portanto, deve-se organizar o atendimento dos pacientes que comparecerem ao serviço fora do agendamento.

7. Estruturar consulta de enfermagem. Independente desta consulta ser anterior ou posterior à consulta médica, é importante que ela seja utilizada para personalizar a prescrição, adequando a tomada das drogas à da rotina de vida de cada um. Nas unidades que já oferecem este atendimento, deve-se avaliar a clientela atendida, bem como o fluxo em que ele ocorre. Esta atividade deve estar voltada para as populações

definidas como prioritárias, segundo os critérios estabelecidos pela equipe, por exemplo: pacientes em uso de tuberculostáticos, em início de terapia, com rebaixamento intelectual, com baixo nível educacional, com dificuldades de adesão, história de abandono a tratamento, gestantes, usuários de drogas etc. O objetivo é facilitar as tomadas por meio de orientações e de adaptações dos esquemas. Após a avaliação inicial, o primeiro retorno deve ser agendado, e os retornos subsequentes ficam a critério do enfermeiro.

8. Qualificar o aconselhamento: todos os profissionais devem ter a postura de aconselhador e o aconselhamento deve permear todos os atendimentos. No entanto, devido a sua importância, o aconselhamento pode ser estruturado como uma atividade específica, ampliando-se as possibilidades de intervenção, buscando saídas junto ao paciente para as situações encontradas.

9. Implantar assistência farmacêutica. O farmacêutico é um profissional extremamente capacitado e valioso, e deve aproximar-se mais da população praticando a atenção farmacêutica. Podem ser priorizados os pacientes de maior risco para não-adesão, como população-alvo das consultas. O farmacêutico pode realizar atendimento individual ou em grupo. Também pode elaborar folhetos com orientações simples e claras sobre cada remédio que podem ser entregues para leitura em casa, no momento da dispensação das drogas.

10. Estruturar atendimento em grupo. O grupo é uma estratégia excelente, pois proporciona ajuda mútua por meio da troca de experiências. O grupo pode ser aberto e deve trabalhar com demandas trazidas pelos próprios componentes. Deve ser composto de pacientes aderentes e não aderentes, ter coordenação multiprofissional e, de preferência, contar com a presença de um médico. A presença do médico no grupo não deve ser utilizada apenas para dar informações

técnicas (o que pode acontecer), mas como mais uma estratégia de melhorar sua escuta, pois este aprendizado o médico leva para o consultório no atendimento individual de outros pacientes. Podem ser formados vários grupos, dependendo da estrutura do serviço e da composição da equipe: grupo de gestantes, de adolescentes, de familiares ou cuidadores, de usuários de drogas etc.

11. Confeccionar saquinhos contendo os comprimidos e cápsulas de todos os ARV e disponibilizá-los nos consultórios. Deste modo, podem ser apresentados ao paciente no momento da indicação dos ARV, servindo para sensibilizá-lo. Também podem ser utilizados para checar o uso dos remédios durante o acompanhamento.

12. Elaborar planilhas com horários dos medicamentos, orientações quanto à dieta necessária e dicas para facilitar as tomadas e tentar diminuir o impacto da alteração da rotina de trabalho. Deve ser adaptada a capacidade de entendimento de cada um. É válido utilizar desenhos como sol, lua, prato de comida etc. para exemplificar os horários dos remédios.

13. Elaborar e distribuir material educativo de fácil compreensão para estimular e reforçar a adesão.

14. Estruturar reuniões de equipe com periodicidade definida, dia e hora marcados e com pauta previamente estabelecida. O espaço da reunião deve ser institucional e, para tal, é imprescindível que as agendas dos profissionais, principalmente a do médico, estejam fechadas, garantindo a participação de todos. Não deve haver agendamento de pacientes neste horário, no entanto é importante organizar uma escala para poder atender aqueles que por ventura procurem a instituição espontaneamente. Estas reuniões devem ser interdisciplinares, coordenadas pela diretoria e ter caráter técnico-administrativo. As reuniões têm por objetivos:

- Atualizar e capacitar os profissionais por meio de discussões de casos, apresentação de temas técnicos, discussões de artigos etc.
- Integrar e diminuir o estresse: a equipe pode se ver, conversar, trocar idéias, discutir as dificuldades e sair do isolamento, compartilhando entre si o sofrimento, o peso, a responsabilidade etc.
- Adequar o processo de trabalho por meio de discussões sobre o funcionamento e fluxos, revisão de algumas funções ou atividades e sobre definição de critérios para encaminhamento entre os profissionais.
- Promover a troca e a incorporação das experiências entre os profissionais.
- Uniformizar a linguagem da equipe sobre a importância do uso e também sobre as orientações relacionadas ao manejo dos ARV. O usuário dos medicamentos precisa ouvir as mesmas informações dos diferentes profissionais. Quando são contraditórias pode gerar confusão, insegurança e desconfiança. Nestes casos, a tendência é o paciente optar pela orientação mais conveniente e se eximir da responsabilidade das conseqüências.

15. Fazer redução de danos (28,29,30,31,32). Para minimizar os riscos da não-adesão, recomenda-se implantar ações de redução de danos. O uso de álcool ou outras drogas não se constitui em obstáculo intransponível para a adesão. Vários trabalhos relatam experiências de sucesso entre os dependentes químicos que estão participando dos programas de redução de danos que usam metadona como droga de substituição. Na situação de consumo de substâncias psicoativas, aparentemente, o grau de desorganização em que o usuário se encontra parece ter maior influência que o uso da droga em si. O estilo de vida parece interferir diretamente sobre o uso dos medicamentos, pois uma vez que controladas algumas variáveis como status social e psicológico, a associação não-adesão e uso de drogas tende a desaparecer (14). É

importante promover a reestruturação socioafetiva. Salientamos que os usuários de drogas são capazes de dar resposta clínica semelhante aos outros pacientes desde que sejam atendidos por equipes capacitadas, que considerem e respeitem o uso das drogas em suas vidas. Ressaltamos que o acesso à TARV é direito de todo indivíduo soropositivo para o HIV, que tenha indicação de tratamento seja ele usuário ou não de drogas e este direito é inquestionável.

16. Promover trabalho em sala de espera com as informações a respeito dos ARV, seus efeitos colaterais e outros temas pertinentes. Poderão ser utilizados recursos audiovisuais (catálogos, folders, vídeos etc.), porém o mais importante é que ocorra comunicação dialogada com estímulo à expressão dos usuários, de suas dúvidas e inquietações.

17. Implantar busca de faltosos. A falta às consultas médicas é o maior preditor de não-adesão no nosso meio (7). Portanto é importante definir estratégias para controle e convocação dos faltosos, sempre respeitando o sigilo. Para isto é necessário que se contrate, previamente com os usuários, a forma mais adequada de se entrar em contato com ele.

18. Estabelecer contrato de sigilo: trata-se de obter permissão para entrar em contato com o usuário. Se o contato está autorizado, como pode ser feito e se mais alguém com quem mora sabe de seu diagnóstico, são informações que devem ser anotadas no prontuário, em local facilmente visível. Os motivos e situações nas qual a instituição pode necessitar contatar o paciente devem ser bem explicados, bem como o cuidado que os profissionais terão para garantir a confidencialidade de seu diagnóstico.

19. Realizar visitas domiciliares para apoiar ou desenvolver ações na residência que estimulem e facilitem a adesão. Além disto, é uma excelente oportunidade de constatar o modo de armazenamento das medicações, a quantidade que o paciente possui e de obter infor-

mações preciosas sobre as circunstâncias de sua vida e os obstáculos à adesão. Adicionalmente, as visitas podem servir para oferecer o encorajamento necessário para ajudar os indivíduos a manter seus esquemas de medicação.

20. Estruturar prontuário: todo paciente deve ter um prontuário próprio que deve ficar arquivado na unidade e onde todos os atendimentos precisam ser adequadamente registrados. O ideal é que seja único na instituição, e que os profissionais das diversas categorias registrem nele seus atendimentos.

21. Oferecer tratamento supervisionado: é um programa intensivo no qual os pacientes ingerem o medicamento sob a supervisão dos profissionais da unidade de saúde. Esta estratégia tem demonstrado excelentes resultados para tratar a tuberculose e acredita-se que pode ser útil em situações específicas relacionadas à infecção HIV/aids. Os estudos geralmente estão voltados para a população privada de liberdade, na qual apresentam bons resultados. Não está recomendado, entretanto, o emprego desta estratégia na rotina diária, para a população geral (33).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

1. A adesão é um desafio que envolve múltiplos fatores, tanto objetivos quanto subjetivos, incluindo as questões inerentes ao próprio indivíduo e às relações entre a equipe de assistência à saúde e o cliente.
2. Não há uma única e salvadora estratégia que promova a superação das dificuldades, e as intervenções serão mais eficazes se as causas para a não-adesão forem abordadas de modo multifatorial.
3. A implantação de estratégias depende dos recursos do serviço e da decisão política dos gestores.
4. O gerente da unidade deve estar envolvido no processo.
5. O serviço deve oferecer:

- Compromisso: por meio do agendamento e evitando remarcações sem notificar o usuário.
- Respeito pela confidencialidade: fazer contrato de sigilo.
- Acolhimento: para os pacientes que perderam o agendamento ou buscam o serviço devido a intercorrências clínicas, demandas psicológicas ou sociais. Lembrar que a perda da consulta agendada coloca em risco a disponibilidade do ARV e deve ser encarada como uma prioridade para o atendimento.
- Serviço de ouvidoria: é recomendável que a unidade estruture um local onde o paciente sinta-se confortável e seguro para fazer reivindicações, queixas, sugestões e elogios.
- Vínculo: é de extrema importância que se estabeleça uma relação de confiança e respeito entre terapeutas e pacientes.
- Flexibilidade: negociação é a palavra-chave, seja no momento da consulta, seja para marcação do horário de atendimento. Na negociação está implícita a possibilidade de lidar com as diferenças e o reconhecimento da autonomia do outro.

EXEMPLOS DE COMO E O QUE CADA PROFISSIONAL PODE FAZER PELA ADEÇÃO

Os trabalhos sobre a TARV apontam múltiplas barreiras que interferem no uso dos medicamentos e várias formas para tentar superá-las. No entanto, há pouco consenso em relação aos melhores métodos de intervenção. Existem muitas estratégias, que são abordadas com igual valor, dependendo do enfoque do autor. Entretanto admite-se que o enfrentamento de uma adesão subótima é mais eficaz se sua abordagem contemplar os vários fatores envolvidos (34). As estratégias abaixo foram traçadas e se enriqueceram a partir da nossa percepção e conhecimento. Trata-se de uma sugestão simplória de distribuição de tarefas entre os vários profissionais para ser utilizada como um guia e não como receita fixa, pois além de não haver uma única e salvadora direção, elas dependem dos recursos do serviço e da decisão política de mudar. Não pretendemos aqui definir a competência dos profissionais. Trata-se de uma tentativa de facilitar a visão gerencial para a estruturação dos trabalhos. Sendo assim, a ausência de um dos profissionais abaixo citados, no quadro de servidores, não deve inviabilizar o trabalho de adesão, bem como algumas das atividades sugeridas não devem ficar restritas ao profissional indicado. Ressaltamos que quando pensamos em equipe multiprofissional, as atribuições se entrelaçam e tarefas como estimular a adesão passam a ser de todos; mas eleger caminhos que conduzam à adesão é legítimo e genuíno, e neste sentido, elaboramos esta planilha como exemplo. *É importante frisar que este processo requer tempo, perseverança e determinação.*

FUNÇÃO	O QUE FAZER	COMO FAZER
Diretor	Alterações estruturais e funcionais	Rever o processo de trabalho; agendamento, tempo de consulta, vínculo com o médico, acesso; Discutir as diretrizes com os funcionários; Criar espaços específicos de atendimento: demanda espontânea, acolhimento e aconselhamento; Criar reuniões interdisciplinares de equipe.
Médico	Oferecer os ARV, e se necessário, conceder tempo para pensar; Negociar esquemas, discutir modo de uso, compartilhar decisões; Orientar efeitos colaterais; Identificar preditores de não adesão; Encaminhar para interconsultas.	Estabelecer vínculo, com relação de confiança; Conhecer a rotina de vida do indivíduo; Levantar histórico de uso prévio de medicamentos, uso indevido de drogas; Participar de grupos; Redução de danos
Psicólogo	Identificar dificuldades; Trabalhar questões subjetivas responsáveis pela não-adesão; Encaminhar para interconsultas	Consulta em pronto atendimento dos pacientes que iniciam os ARV; Aconselhamento, redução de danos; Grupos; Consulta individual.
Enfermeiro	Adequar o esquema à rotina de vida do indivíduo; Fornecer orientações específicas quanto a efeitos colaterais; Investigar causas de não-adesão; Encaminhar para interconsultas.	1.a consulta por demanda espontânea, com retorno agendado; Planilha de horários dos ARV; Elaboração de Kits de medicamentos; Grupos; Aconselhamento, redução de danos.

FUNÇÃO	O QUE FAZER	COMO FAZER
Auxiliar de enfermagem	Orientar e aconselhar para adesão; Incentivar o uso dos anti-retrovirais.	Nos momentos de assistência: na coleta de exames, pré ou pós consulta etc. (Incentivar o uso dos ARV), redução de danos.
Assistente social	Conhecer hábitos; Identificar uso inadequado; Encaminhar para interconsultas; Estimular.	Aconselhamento, redução de danos; Visita domiciliar; Grupos; Telefonar para incentivar o uso.
Assistente ou atendente de Farmácia	Distribuição de folhetos; Orientações sobre a identificação dos frascos de medicamentos	Nos momentos de dispensação dos remédios
Farmacêutico	Assistência farmacêutica; Encaminhar para interconsultas; Instrumentalizar a equipe médica sobre interações.	Consultas individuais; Grupos; Aconselhamento, redução de danos; Reuniões e discussões com a equipe, seminários.
Recepção	Atender bem e com cordialidade. Acolher; Identificar situações de conflito e encaminhar.	Com responsabilidade no fornecimento das informações e demais atividades; Com disponibilidade para escutar; Redução de danos.

Referências Bibliográficas

1. Ammassari, A.; Murri, R.; Pezzotti, P.; Trotta, M.P.; Ravasio, L.; De Longis, P. et al. Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28:445-449. 2001.
2. Duran, S.; Saves, M.; Spire, B; Cailleton, V.; Sobel, A.; Carrieri, P.; et al. Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *Aids*, 15:2441-2444. 2001.
3. New York Department of Health. Promoting adherence to HIV antiretroviral therapy. New York: New York Department of Health & Aids Institute. 2001. Disponível na página http://www.hivguidelines.org/public_html/center/best-practices/treatment_adherence/pdf/treat_adherence_full.pdf Acessada em 17/08/05.
4. Teixeira, P. R.; Paiva, V. Shimma, E. "Tá difícil de engolir?" - Experiências de adesão à terapia anti-retroviral em São Paulo: Nepaids. 2000.
5. Melchior R. Nemes MIB, Jordan M, Okasaki E, Komatsu C. Antiretroviral adherence: The point of view of people living with Aids in Brazil. XIII International Aids Conference. Durban, South Africa. 2000.
6. Wagner GJ, Kanouse DE, Kaegel P, Sullivan G. Adherence to HIV antiretrovirals among persons with serious mental illness. *Aids Patient Care STDs*. 2003 Apr;17(4):179:86.
7. Nemes, M.I.B e equipe de pesquisa. Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no estado de São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde. 2000.
8. Castanheira ERL, Capazzolo A, Nemes MIB. The role of health care services in adherence to ARV treatment: a qualitative study in outpatient clinics in the state of São Paulo, Brazil. XIII International Aids Conference. Durban, South Africa. 2000.
9. Capazzolo A, Castanheira ERL, Nemes MIB. Antiretroviral adherence in São Paulo, Brazil: a qualitative analysis of medical care. . XIII International Aids Conference. Durban, South Africa. 2000.
10. Paterson, D.L.; Swindells, S.; Mohr, J.; Brester, M.; Vergis, E. N.; Squier, C. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection, *Annals of internal medicine*, 133:21-30. 2000.
11. Fischl M, Rodriguez A, Scerpella E. Impact f directly observed therapy on outcomes in HIV clinical trials. 7th Conference on Retroviruses and

- Opportunistic Infections, San Francisco, abstract 71, 2000.
12. Mannheimer S, Friedland G, Matts J. The consistency of adherence to anti-retroviral therapy predicts biologic outcomes for human immunodeficiency virus-infected persons in clinical trials. *Clin Infect Dis* 2002;34:1115-21.
 13. Hogg R, Yip B, Chan K, O'Shaughnessy M, Montaner J. Non-adherence to triple combination therapy is predictive of Aids progression and death in HIV-positive men and women. XII International Aids Conference. Durban, 2000. Abstract TuOrB419.
 14. Ministério da Saúde. 2004. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV/Aids - 2004.
 15. Chequer P, Hearst N, Hudes ES, Castilho E, Rutherford G, Loures L, Rodrigues L et al. Determinants of survival in adult Brazilian Aids patients, 1982-1989. *Aids* 1992; 6:483-487.
 16. Marins, Jose Ricardo P. Jamal, Leda F. Chen, Sanny Y. Barros, Marilisa B. Hudes, Esther S; Barbosa, Aristides A. Chequer, Pedro. Teixeira, Paulo R. Hearst, Norman. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian Aids patients. *Aids*: Vol 17(11) 25 July 2003 pp 1675-1682.
 17. Casseb J, Pereira LC, Silva GL, Medeiros LA. Decreasing mortality and morbidity in adults Aids patients from 1995 to 1997 in São Paulo, Brazil. *Aids Patient care STDs* 1999; 13:213-214.
 18. Sternhell PS, Corr MJ. Psychiatric morbidity and adherence to antiretroviral medication in patients with HIV/Aids. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2002, August;36(4):528.
 19. British HIV Association (BHIVA) / British Association for Sexual Health & HIV (BASHH) guidelines on provision of adherence support to individuals receiving antiretroviral therapy (2003).Disponível na página <http://www.bhiva.org/guidelines/2004/adherence/index.html> acessado em 17/08/05.
 20. Loren G. Miller, et al. Adherence to Combination Antiretroviral Therapy: Synthesis of the Literature and Clinical Implications. *Aids Read* 10(3):177-185, 2000.
 21. Adão VM, Merighi IM. Grupo de adesão - Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids. In: Teixeira, P. R.; Paiva, V. Shimma, E Capítulo 5, Tá difícil de engolir? 2000. Nepaids.
 22. Autores diversos. Histórias de Coragem - A realidade de quem vive com HIV/Aids. Editora Madras. 2001.

23. Paiva V, Leme B, Nigro R, Caraciolo J. Lidando com a adesão - A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: Teixeira, P. R.; Paiva, V. Shimma, E. Capítulo 2, Tá difícil de engolir? 2000. Nepaids.
24. Marco Antônio de Ávila Vitória. Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral. Ministério da Saúde. <http://www.aids.gov.br/assistencia/adesaoarv.html>. Acessado em 19/07/2005.
25. Barton Phoebe L, Davidson Artur J, Kobayashi Joyce S, Maravi Moises, Yun Lourdes WH. Antidepressant treatment improves adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV-infected patients. *J Aids*. 2005. 38(4):432-438.
26. Stone VE, Jordan J, Tolson J, Miller R, Pilon T. Perspectives on adherence and simplicity for HIV-infected patients on antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 36(3):808-816,2004.
27. Bakken S, Holzemer WL, Brown MA, et al. Relationship between perception of engagement with health care provider and demographic characteristics, health status, and adherence to therapeutic regimen in persons with HIV/AIDS. *Aids Patient Care STDs* 2000; 14:189-197.
28. Barbara J Turner, Christine Laine, Leon Cosler, Walter W Hauck. Relationship of gender, depression, and health care delivery with antiretroviral adherence in HIV-infected drug users. *Journal of General Internal Medicine*. 2003, April. Vol 18 (4):248.
29. Miguez MJ, Shor-Posner G, Morales G, Rodriguez A, Burbano X. HIV treatment in drug abusers impact of alcohol use. *Addict Biol*. 2003 ,Mar; 8 (1):33-7.
30. Ministério da Saúde. Manual de Redução de Danos: Saúde e Cidadania. Série Manuais, nº 49. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
31. Tucker JS, Burnam MA, Sherbourne CD, Kung FY, Gifford AL. Substance use and mental health correlates of nonadherence of patients with human immunodeficiency virus infection. *Am J Med*. 2003 May;114(7):573-80.
32. Mallow RW, McPherson S, Klimas N, et al. Adherence to complex combination antiretroviral therapies by HIV-positive drug users. *Alcohol Drug Abuse*. 1998;49:1021-1024.
33. Cheryl A. Liechty and David R. Bangsberg. Doubts about DOT: antiretroviral therapy for resource-poor countries. *Aids* 2003, Vol 17 No 9, 1383-1387.
34. Wu, Albert W. Ammassari, Adriana. Atinari, Andrea. Adherence to antiretroviral therapy: where are we, and where do we go from here? *J Aids Journal of Acquires Immune Deficiency Syndromes*. 31:395-597.2002.

CENÁRIO PARA UM PROGRAMA DE ADESÃO

Mariliza Henrique da Silva*

Vários cenários para um programa de adesão foram desenvolvidos, em diversos ambientes. Não existe um cenário perfeito e, sim algumas características que podem promover melhor adesão, entre elas:

Ambiente físico

Recomenda-se estrutura física e espaços adequados conforme as necessidades dos pacientes. Por exemplo: ambientes específicos para crianças, adultos e adolescentes. Caso seja inviável, indica-se agendar cada população por faixa etária, em datas e horários diferentes.

Privacidade

O atendimento ao paciente deve ser realizado em espaço seguro e reservado, respeitando sua intimidade, privacidade e dignidade, garantindo a confidencialidade e o sigilo.

Localização dos serviços

O ideal é que os serviços sejam de fácil acesso. De preferência que a farmácia, coleta, ambulatório, saúde mental etc. encontrem-se no mesmo espaço físico. Além disso, é importante que os profissionais da equipe trabalhem no mesmo setor, para facilitar a troca de informações. Quando isto não for possível, que se tenha referências e contra-referências bem estabelecidas.

* Médica Infectologista. Diretora do Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP. Programa Municipal de DST/Aids de São Bernardo do Campo.

Facilitar a formação de vínculo

É importante que uma mesma equipe/ profissional assista o paciente ao longo de seu acompanhamento na unidade, visando facilitar a formação de um vínculo satisfatório. O ideal é que seja estabelecido um fluxo que permita que este mesmo profissional e/ou equipe acompanhe ou tenha algum tipo de contato com ele nos diferentes espaços de atendimento da instituição (pronto-socorro, hospital-dia, internação etc).

Utilização do tempo de espera

A pontualidade nos atendimentos é fundamental. A agenda deve ser organizada por horário evitando assim que o paciente fique esperando. Para atendimentos extras, recomenda-se organizar uma sala de espera, para que este tempo possa ser construtivo. Deste modo, além de se sentir melhor acolhido, o paciente pode receber informações que ajudem no seu tratamento.

Comunicação

É importante que se tenha uma comunicação competente com uniformidade e precisão das informações. A linguagem utilizada deve ser adequada ao paciente, o que facilita maior compreensão das informações. Deste modo o diálogo e a troca poderão ser assegurados.

Escuta qualificada

O profissional de saúde deve estar atento a estabelecer uma escuta qualificada que considere também os aspectos subjetivos relacionados às dificuldades à adesão ao tratamento, e se necessário estabelecer referência com a saúde mental.

Informalidade

Muitas pessoas não se sentem confortáveis com o sistema de assistência à saúde e a autoridade que ele representa. Reduzir os sinais desta autoridade poderá ajudar a elevar o nível de conforto das pessoas. Por exemplo, algumas clínicas têm reservado espaço onde os pacientes podem reunir-se informalmente ou encontrar-se com profissionais para conversar sobre o processo de adesão, HIV e outros assuntos.

Espaços para atividades e encontros grupais

Grupos de adesão, lipodistrofia, arteterapia, adolescentes, pintura, entre outros, são sempre bem-vindos e incentivam os pacientes a expressarem e compartilharem seus sentimentos.

Garantia de atendimento fora do agendamento

É essencial que o serviço tenha uma equipe para atendimento extra ou que reserve um espaço nas marcações de consulta para esta modalidade de atendimento, assegurando o atendimento nas intercorrências clínicas e psicológicas.

Busca de faltosos

Esta iniciativa, assim como a visita domiciliar, é altamente recomendada, pois podemos compreender o motivo do abandono e tentar trazer o paciente para o serviço, conforme contrato de sigilo previamente estabelecido, e construir um bom vínculo.

Pré e pós consulta

A enfermagem tem um papel importantíssimo na pré e/ou pós consulta quando o tema é adesão, pois poderá identificar pos-

síveis causas de não-adesão e mesmo trabalhar as questões trazidas pelo paciente, sempre visando o esclarecimento de dúvidas e a ampliação do conhecimento.

Espaço para discussão

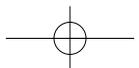
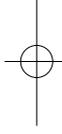
É prioritário abrir espaços para reuniões de equipe multidisciplinar para discussão de casos, na tentativa de se estabelecer um plano terapêutico para os pacientes que estão apresentando dificuldades relacionadas à adesão, assim como discutir fluxos, protocolos etc, que auxiliem o acesso e melhor terapêutica para o paciente. Sensibilizar a equipe quanto às dificuldades que o paciente enfrenta na adesão e juntos poderem construir um plano (medicamentoso ou não) adequado para ele.

Espaços para crianças

A provisão de um local para deixar as crianças na instituição ou a facilitação de acesso a uma creche em outro local pode facilitar o comparecimento dos pacientes às consultas. Caso as crianças também sejam portadoras de HIV, a creche pode dispor de atividades educativas e de apoio à adesão para a família. O ideal é ter uma brinquedoteca monitorada.

Avaliação

A avaliação contínua dos serviços por funcionários, usuários e a comunidade é importante para reflexão, críticas, sugestões em relação à assistência prestada. Este processo garante a participação social na formulação e adequação de políticas públicas.



CAPÍTULO 5
ALGUMAS SITUAÇÕES
DE MAIOR VULNERABILIDADE
PARA A NÃO-ADESÃO

ADESÃO EM GESTANTES: FUNDAMENTAL PARA MÃE E FILHO

Gabriela Ramos Waghabi*

Ao longo da última década, o HIV deixou de ser associado à morte, mas aqueles que vivem e convivem com esta realidade sabem da dificuldade diária de se tomar medicamentos, de seus efeitos colaterais objetivos e subjetivos e da constante lembrança de sua condição de soropositivo em cada tomada da medicação. Portanto, a adesão aos anti-retrovirais jamais será assunto simples, por envolver tantas questões, algumas tão profundas quanto antigas na vida do paciente.

Quando tratamos de adesão em mulheres grávidas, esta complexidade se estende ao infinito, pois estamos diante de um momento muito especial na vida de qualquer mulher. Momento este em que são avaliadas questões como a própria saúde, a saúde do bebê e responsabilidade com relação à vida que se encaminha. Trabalhar com gestantes portadoras do HIV assusta muita gente, por conter o paradoxo vida-morte.

Atualmente, graças a todos os recursos disponíveis na prevenção da transmissão materno-infantil, compostos por medicação anti-retroviral durante o pré-natal e para o bebê, e assistência adequada ao parto, o risco de transmissão de mãe para filho encontra-se em torno de 2%. Deste modo, pode-se assegurar a esta mulher, seja qual for a sua condição e motivo para ter engravidado, a possibilidade de saúde plena para seu bebê.

As gestantes que fazem seu pré-natal no Centro de Referência e Treinamento DST/Aids podem ser divididas em dois grupos, e vale a pena considerar a abordagem diferenciada que damos a cada uma.

* Médica Infectologista. Assistente de Diretoria do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

O primeiro grupo é constituído por aquelas que se descobrem portadoras do HIV durante o pré-natal atual, graças à obrigatoriedade do oferecimento deste exame na rotina inicial. São mulheres muito assustadas em sua maioria, pois se consideravam "a salvo" do HIV devido ao fato de possuírem parceiro fixo. O diagnóstico traz todo um mundo novo de informações e medos. Geralmente chegam à primeira consulta com muitos questionamentos, e é comum a sensação de tragédia iminente. Quando possível, recomenda-se não iniciar a terapia anti-retroviral imediatamente - é melhor aguardar alguns dias ou semanas - até que a gestante consiga assimilar e compreender sua condição, necessidades e possibilidades.

O diagnóstico do HIV pode gerar crises no casamento. São comuns acusações bilaterais, revelação de segredos até então ocultos (bissexualidade do parceiro ou uso de droga injetável). Para lidar com essa nova realidade, faz-se necessário fornecer a essas mulheres informação segura e correta sempre que solicitada, respeitando-se a capacidade de entendimento de cada uma. Consideramos importante o convívio com outras gestantes e pacientes na sala de espera, em especial aquelas que já tiveram bebês após o diagnóstico da soropositividade para o HIV. Com isso, reforça-se a esperança e desfazem-se fantasias e mitos, muitas vezes relacionados à auto-imagem. A formação de grupos de ajuda, coordenados por um profissional com formação em psicologia, é um recurso interessante para facilitar a "digestão do diagnóstico". É importante ressaltar que esses processos refletirão na adesão. É comum as mulheres passarem por um processo de reavaliação de atitudes, inclusive as que levaram à infecção pelo HIV, geralmente relacionadas à baixa auto-estima e à submissão ao parceiro.

As questões imediatas ligadas à adesão aos anti-retrovirais durante a gravidez não costumam trazer grandes problemas, pois a

noção de urgência se sobrepõe aos efeitos colaterais mais frequentes e suaves. É comum que a mulher tenha adesão muito boa durante a gestação, e passe a não tolerar ou a falhar as doses após o parto. Entretanto, é importante que a equipe responsável pelo pré-natal tenha disponibilidade para retornos imprevistos e quaisquer orientações que sejam necessárias, principalmente nos primeiros dias de tratamento.

O segundo grupo é formado por mulheres que já sabiam da sua soropositividade para o HIV, e engravidam de forma planejada ou não. Estas mulheres trazem muitas vezes uma carga de culpa e vergonha que chega a obliterar a alegria da gestação. Engravidaram muitas vezes devido à falta de controle sobre sua vida e seu corpo, tolerando que o marido não use preservativo, mesmo quando este também é portador do HIV, situação esta em que sua doença pode progredir mais rapidamente. Há casos em que a gestação foi efetivamente planejada e desejada. Independentemente de como a gravidez ocorreu, os profissionais que realizam este atendimento devem estar preparados para abster-se de julgamentos, críticas e considerações pautadas em seu sistema de crença pessoal. A postura aberta e clara facilita o estabelecimento de vínculo e cria um ambiente favorável para que ela expresse seus desejos e medos. Fornecer orientações a partir da discussão destas fantasias permite melhor assimilação das informações sobre os cuidados necessários com a gestação, bem como com o recém-nascido. Para tanto, ressaltamos que é essencial a formação de uma parceria com a paciente. Sempre que possível, recomenda-se incentivá-la a tomar as rédeas de sua história, para que não continue subjugada pelo marido, mas passe a lutar por seus valores e escolhas.

A questão imediata da adesão junto a estas mulheres é um pouco mais complexa, pois muitas já fazem uso de anti-retrovirais, algumas inclusive, com histórias anteriores de falência terapêutica.

Observa-se que a mulher que tem antecedente de não-adesão pode ou não conseguir vencer as barreiras que a impedem de tomar as medicações. É fundamental identificar os obstáculos que dificultam a adesão (outro filho e/ou marido com HIV demandando sua atenção; situações financeiras graves; depressão pré-existente sem acompanhamento) para oferecer estratégias adequadas de superação. Novamente, a abertura da equipe e seu preparo para o diálogo são essenciais para o acesso a estas questões e o encontro de soluções em conjunto com a paciente. É necessário rigor, pois efetivamente trata-se de uma questão urgente (problemas de adesão que duram anos deverão ser resolvidos em semanas), mas este rigor jamais poderá vir acompanhado de surdez ou autoritarismo. Deve-se utilizar o tempo em favor da saúde da mãe e da criança que vai nascer.

O PAPEL DA FAMÍLIA E DE CUIDADORES NA ADESÃO EM BEBÊS

Daniela Vinhas Bertolini*

A freqüência da transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 20% a 40%. No entanto, após a introdução do uso de anti-retrovirais na gestação, conseguiu-se reduzir esta taxa para cerca de 2% (variando de acordo com a região estudada). Hoje, 90% dos casos de aids na infância ainda são por transmissão vertical. Até o final de 2004 haviam sido notificados 3.510 casos de aids em crianças menores de um ano de idade no Brasil.

Nos primeiros anos de sua vida, os bebês dependem absolutamente de seus pais ou responsáveis, no que se refere aos cuidados básicos essenciais (nutrição, higiene, estímulos para seu desenvolvimento normal, administração de medicamentos em caso de doenças). No caso dos bebês soropositivos é fundamental que eles fiquem atentos às consultas médicas, aos exames clínicos ou laboratoriais e às tomadas de medicamentos. Neste sentido, qualquer elaboração de estratégias para a promoção da adesão deve considerar este importante papel dos pais/cuidadores na vida da criança.

Partindo-se do princípio de que as necessidades da criança variam conforme a fase em que se encontra, recomenda-se que os profissionais que a assistem tenham conhecimento básico dos estágios de desenvolvimento neuropsicomotor. Deve-se levar em conta suas condições sociais e familiares. As demandas de um bebê que fica em casa são diferentes daqueles que vão para a creche, por exemplo.

Dependendo da fase de desenvolvimento da criança, esta poderá apresentar comportamentos específicos, como as "birras", o que pode prejudicar a tomada das medicações. É preciso que a família aprenda a manejar esta situação. O profissional da saúde deve se colocar à dis-

* Médica Infectologista. Núcleo do Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP

posição para orientação nesse sentido.

É necessário que o médico tenha informações sobre a dinâmica familiar (trabalho, vida social) e rotina de vida do bebê (alimentação, sono, atividades). Neste processo é importante que seja identificado um responsável primário pela administração da medicação, sendo conveniente ter um substituto para eventuais necessidades. Ressaltamos que é necessário firmar uma aliança com os principais cuidadores, para que se possa ter maior sucesso na condução do tratamento.

O início da terapia anti-retroviral (TARV) deve ser discutido com os familiares, e estes precisam ser orientados para o cumprimento rigoroso da prescrição médica (fator fundamental para a eficácia das drogas), e alertados sobre os prejuízos acarretados pelo uso irregular ou abandono da medicação.

Na introdução da TARV é importante que o médico esclareça dúvidas e temores dos familiares com relação aos efeitos adversos (em especial, devido à faixa etária dos pacientes), além de discutir os prós e contras das possibilidades terapêuticas, não só do ponto de vista científico, mas também a mais adequada e de fácil incorporação à rotina e hábitos familiares. O sabor dos medicamentos por vezes interfere na adesão. Nesses casos, os familiares deverão ser orientados para 'disfarçar' o sabor, misturando-os com suco de fruta ou leite, por exemplo.

É fundamental assegurar-se que a família compreendeu corretamente o tratamento prescrito. Familiares com baixo nível de escolaridade podem necessitar de instruções claras e recursos que auxiliem o entendimento e memorização (lembretes, tabelas, reconhecimento dos frascos de remédios com os nomes prescritos, marcação das doses em seringas, por exemplo). É preciso investir nos familiares e cuidadores, uma vez que eles são a garantia de uma boa adesão e qualidade de vida dos bebês portadores de HIV/aids.

ADESÃO EM CRIANÇAS E JOVENS: NUANCES E SINGULARIDADES

Eliana Galano*

Ao longo de duas décadas, o panorama epidemiológico que caracteriza o cenário da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana adquirida (HIV) vem apresentando novas configurações e adquirindo mudanças expressivas no perfil dos grupos populacionais atingidos. Ao contrário dos primeiros casos da doença, identificados em homossexuais masculinos, seguidos de usuários de drogas e por hemofílicos, nos últimos anos, observa-se como característica geral um aumento significativo do número de mulheres em idade fértil infectadas pelo HIV. Essa tendência, chamada de feminização da epidemia da aids, traz desdobramentos não menos preocupantes, pois resultaram na elevação da incidência de infecção em crianças por meio da transmissão vertical (CASTILHO, 2001).

Segundo o Boletim Epidemiológico do mês de junho de 2004, existem notificados no Brasil 10.917 casos de Aids em crianças menores de 13 anos, das quais 83,6% foram contaminadas via transmissão vertical (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Assim, essa nova realidade delinea situações específicas e exige dos profissionais e dos serviços de saúde respostas efetivas para lidar com as necessidades e particularidades suscitadas pelas características próprias desse grupo populacional. Nesse sentido, garantir o uso adequado da terapia ARV, considerando as necessidades e particularidades de cada fase de desenvolvimento da criança, representa uma das tarefas que mais necessita de atenção e estudos por estarem implicados inúmeros e complexos fatores nesse processo.

Dessa forma, um olhar apressado sobre a adesão em crianças

* Psicóloga. Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP.

e jovens que vivem com o HIV/aids pode sugerir que as intervenções para uma boa resposta ao tratamento devam restringir-se exclusivamente ao trabalho junto aos familiares, cuidadores e/ou responsáveis. Obviamente, sabemos que essa população, especialmente quando se trata das crianças mais jovens, depende dessa rede de vínculos para que seja garantido o acesso ao seu tratamento e crescimento como um todo. Nesse sentido, é responsabilidade dos serviços fornecer as orientações técnicas necessárias e possibilitar que os cuidadores tenham acesso às informações de forma clara e com espaços nos quais possam expressar suas dúvidas e inquietações.

Para além da dimensão objetiva, torna-se cada vez mais premente pensar a adesão na perspectiva da subjetividade da criança, lembrando que esses pequenos pacientes também têm algo a dizer sobre o que pensam, sentem e observam em relação aos acontecimentos e experiências de suas vidas. Devemos valorizar suas vivências e percepções, legitimar sua participação no tratamento e incluí-las como sujeitos ativos nos processos que envolvem a condição de soropositivo para HIV/aids.

Algumas crianças manifestam seu cansaço ou intolerância para tomar as medicações por meio de jogos, brincadeiras e desenhos; outras, tal qual os adultos, conseguem verbalizar de forma clara e objetiva as sensações e os sentimentos despertados frente a algo que lhes desagrada.

Durante vários atendimentos, demorei para entender quais as razões que impossibilitavam E. de aproximar-se da caixa lúdica, uma vez que em sua história não havia elementos que sugerissem qualquer tipo de comprometimento emocional capaz de justificar o comportamento apresentado pela criança. Na realidade, o sentido de seu afastamento estava associado à rejeição de determinados brinquedos que

faziam lembrá-la dos remédios tomados diariamente. Embora nunca tenha se queixado, foi aproveitada a oportunidade para E. expressar seu sofrimento frente aos tratamentos infundáveis, às medicações nauseantes e aos procedimentos invasivos aos quais fora submetida desde a mais tenra idade. Conversar sobre sua dor e sobre o desejo de ser como a amiga da escola e ter uma vida sem tantas idas e vindas ao hospital, resultou num sentimento de alívio e compreensão, elementos essenciais para a criação e o fortalecimento dos recursos internos que são necessários para gerar alternativas de mudanças.

Nesse sentido, torna-se fundamental entender a adesão como um processo que implica numa longa trajetória e, portanto, não deve ser trabalhada exclusivamente nos momentos em que se observa falência terapêutica ou interrupção do tratamento. Conduta semelhante necessita ser direcionada às crianças, porém os adultos devem buscar apreender suas formas preferidas de expressão e as nuances e as particularidades que permeiam o universo infantil.

Um fragmento de outro caso clínico também serve para ilustrar a importância de se compreender o significado das experiências emocionais, bem como as fantasias que crianças e adolescentes vão construindo em torno de sua doença e tratamento. Àquela época, D. contava com aproximadamente 6 anos, tendo sido encaminhada para avaliação psicológica por apresentar quadro de enurese, encoprese e comportamentos regredidos, caracterizados por fala infantilizada, uso de chupeta e de mamadeira. Além disso, dormia na mesma cama da mãe e não conseguia permanecer sozinha na escola. Qualquer possibilidade de afastamento da figura materna causava-lhe intensa angústia, uma vez que o lugar de bebê proporcionava-lhe segurança e proteção. Na medida em que o crescer foi se tornando menos ameaçador, D. foi conseguindo amadurecer e passar para uma posição mais diferenciada

e discriminada. Suas primeiras experiências de independência foram marcadas pela recusa em tomar as medicações prescritas, comportamento jamais observado anteriormente. A reação apresentada pela criança foi geradora de extrema preocupação por parte da mãe e questionamentos quanto aos benefícios do tratamento psicológico por parte da equipe. Imediatamente foi agendada uma consulta com a responsável e, ao avistar uma menina saltitante e alegre, recordei-me de uma situação na qual presenciei a mãe dando uma das medicações para a filha. Ela a segurava no colo, tal qual um bebê, e o remédio era dado numa seringa de injeção, cenário que representava uma mãe amamentando sua criança. Para D. o xarope na seringa simboliza uma mamadeira e sua intolerância não apresentava relação com a medicação, mas com uma determinada situação que a remetia a um lugar que não mais precisava ocupar. O médico não alterou o esquema terapêutico, apenas a apresentação posológica, e a criança passou a tomar comprimidos exibindo muita satisfação. As crianças possuem vivências muito ricas e diversificadas com relação à doença e nossa tarefa é ajudá-las a compreender o sentido e os conteúdos subjacentes de seu comportamento.

Por último, um outro aspecto extremamente relevante diz respeito ao processo da revelação diagnóstica do HIV/aids. É sabido que a interdição da comunicação pode interferir negativamente no desenvolvimento e o segredo que envolve a doença expõe crianças e jovens a inibições afetivas e perturbações do pensamento. Da mesma forma, há autores que associam dificuldades para tomar medicações e comportamentos como birra e negativismo com esse segredo que não pode ser desvendado. Apesar das recomendações, ainda nos dias atuais, é sabido que comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave e incurável produz inúmeras inquietações, especialmente quando se trata de

uma enfermidade tão temida e associada à morte, estigma e discriminação. Assim, por ser uma doença conferida de significados estigmatizantes, familiares e cuidadores, incluindo profissionais da área da saúde, relutam em revelar à criança sobre sua condição sorológica e compartilhar as informações necessárias para a realização do seu tratamento. Conseqüentemente, como esperar que as crianças participem do tratamento, colaborem com as intervenções realizadas pela equipe ou se comprometam com algo da ordem do desconhecido?

Desse modo, cabe a todos nós, profissionais que acompanhamos a trajetória dessas crianças e cuidadores, entender a adesão como um desafio que envolve múltiplos fatores, caminho árduo, permeado por recuos e avanços e que requer considerações aprofundadas quando se intenciona um cuidado humanizado e diferenciado. Portanto, planejar ações para uma adequada adesão ao tratamento requer um olhar que considere a complexidade do desenvolvimento infantil, garantindo a esses pacientes a expressão de suas inquietações e angústias. Além disso, é fundamental o acesso ao conhecimento sobre a verdade de suas histórias, com todas as nuances e singularidades, elemento essencial para constituírem-se enquanto sujeitos e para a superação de suas vivências dolorosas.

Bibliografia:

1. ARFOUILLOUX, J.C. A Entrevista com a criança - a abordagem da criança através do diálogo, do brinquedo e do desenho. 3ª Edição, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1983.
2. BARRICCA A.M. Histórias vividas por crianças com Aids. São Paulo, Annablume : Fapesp, p.28, 2001.
3. BRASIL - Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças, Programa Nacional de DST e Aids - Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

4. CASTILHO, E.A. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. 34(2):207-17, 2001.
5. CHEQUER P., SUDO, D., VITÓRIA, M.A.A., CUNHA, C., VELOSO, V.G. Impacto da terapêutica anti-retroviral. Disponível em www.aids.gov.br/assistencia/impacto_revisoes1.htm. 2001.
6. DELASSUS C. Le secret ou l'intelligence interdite. Marseille: Hommes et perspectives:1993.
7. ECI/BR - Enhancing Care Initiative/Brazil. Vulnerabilidade e cuidado: a atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/Aids. In: www.eci.harvard.edu, 2003.
8. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico - Aids. Dados Epidemiológicos do Brasil - Tabela VI Casos de Aids (número e percentual em indivíduos menores de 13 anos de idade, segundo categoria de exposição hierarquizada e ano de diagnóstico). Brasil, 2004. Disponível em <http://www.aids.gov.br/>.
9. OCAMPO MLS. e col. O Processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas , São Paulo, Martins Fontes, 2003.
10. PLUCIENNIK AMA. Transmissão materno infantil do vírus da imunodeficiência adquirida: quanto custa não prevenir. São Paulo, 2003 [Tese de Doutorado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo]
11. SONTAG S. Aids e suas metáforas. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.
12. SPINETTA, J.J.; MALONEY, L.J. Death anxiety in the outpatient leukemia child. Pediatrics. 56:1034-7, 1975.

ADESÃO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES DO INSTITUTO DE INFECTOLOGIA EMÍLIO RIBAS

Marinella Della Negra*

Trabalhamos em um país que, apesar de pertencer aos países em desenvolvimento, tem um programa de distribuição gratuita de anti-retrovirais (ARV). Após quase 15 anos desta prática, constatamos que necessitamos trabalhar mais com a questão de adesão ao tratamento, pois este tem sido o fator problema na evolução clínica dos portadores de HIV.

O estudo da adesão em crianças e adolescentes em uso de anti-retrovirais por mais de 6 meses nos leva a algumas reflexões e propostas para melhorar a adesão nestes grupos. Com este objetivo, realizamos um estudo para verificar a adesão da nossa clientela (1). No total, foram envolvidas 307 crianças (de 2 a 18 anos), que foram divididas em grupos de acordo com seus cuidadores: pais (38,1%), parentes (30%), casa de apoio (27%) e adotadas (4,9%).

Os melhores resultados foram verificados entre as crianças que vivem em casas de apoio (80,7%), seguido pelos pacientes adotados (73,4%), enquanto as crianças que vivem com parentes apresentaram percentual de adesão de 46,7% e as que vivem com os pais, 42,7%.

Estes dados nos levam a fazer algumas reflexões:

O baixo percentual de adesão das crianças que vivem com os pais biológicos se deve provavelmente a fatores como: a) dificuldade dos pais em administrar a medicação, muitas vezes bastante desagradável ao paladar, associada a complexo de culpa por acreditarem ser os responsáveis pela infecção dos filhos; b) muitas vezes a

* Médica Infectologista. Supervisora da 2a unidade de internação do Instituto de Infectologia Emílio Ribas - SP. Professora da disciplina de Moléstias Infcciosas do Depto de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo

própria doença, que os debilita, os impede de seguir corretamente a prescrição dos filhos; c) a não disponibilidade de tempo para administrar corretamente a medicação por terem de trabalhar para seu sustento.

A baixa adesão das crianças que vivem com seus familiares pode estar vinculada a outras questões, como: a) a não compreensão da gravidade da infecção e da necessidade da administração correta dos ARV; b) a não disponibilidade destes parentes para o cuidado dessas crianças, por falta de tempo, de vontade ou de ambos (muitos ficaram com essas crianças não por opção própria); c) muitos não têm desenvolvimento intelectual para este entendimento; d) falta de tempo, pois trabalham e têm ao seu encargo outras crianças.

As casas de apoio e os pais adotivos têm uma melhor compreensão da situação e estão organizados para a administração dos ARV, além de não carregarem o complexo de culpa dos pais.

Esses dados nos levam a algumas propostas: fornecer apoio psicológico e social a pais e familiares, por meio de grupos multidisciplinares antes da prescrição da medicação, e esclarecimento da importância e de como agem os ARV.

É importante que analisemos, em especial, a situação de um grupo que se torna a cada dia maior: os adolescentes. Esta faixa etária, por si, é repleta de grandes conflitos, transformações e incertezas. Os jovens portadores de HIV, além de ter de lidar com todas estas questões próprias da idade, precisam enfrentar o impacto biopsicossocial trazido pela soropositividade.

Temos então um misto de sentimentos: a) eu não vou ficar doente, eu estou bem, para que tomar remédio? b) eu não vou sarar, que adianta remédio? c) como eu vou explicar para meus amigos este monte de remédios que tenho de tomar todos os dias? d) o que eu vou dizer para minha namorada?

É uma série de questões que fluem no dia-a-dia e devem ser trabalhadas pelos adolescentes/cuidadores e equipe multidisciplinar.

Estas questões de adesão nos remetem para a necessidade de estudos e propostas para ajudar os familiares das crianças e adolescentes a entender a importância dos anti-retrovirais para a manutenção da vida, para melhoria da qualidade de vida e possibilidade de execução dos sonhos.

Referência bibliográfica:

1. YU, C L; NEGRA, Marinela Della; QUEIROZ, W; PACOLA, PD. ADHERENCE to antiretroviral therapy (ART) among HIV perinatally-infected children in SÃO PAULO, Brazil, 2004. (apresentação de trabalho) Cidade de Bangkok; Evento: XV International Aids Conference.

FATORES DETERMINANTES NO PROCESSO DE ADESÃO EM ADOLESCENTES

Sidnei Rana Pimentel*

Em geral, trabalhos sobre a adesão a diversos tratamentos e doenças têm demonstrado que ela tende a diminuir proporcionalmente à duração da terapêutica, ou seja, é pior nos pacientes com doenças crônicas.

Hoje, a grande maioria dos adolescentes que vivem com HIV foi infectada por transmissão vertical e chegaram nesta fase graças à disponibilidade do tratamento anti-retroviral. Se considerarmos a primeira afirmativa, poderíamos inferir que eles podem apresentar menor adesão exclusivamente em função do tempo. No entanto, a adolescência é uma fase complexa, e a má adesão do jovem não pode ser explicada única e exclusivamente por um fator isolado.

Nesse contexto, consideramos a revelação diagnóstica fundamental para o processo de adesão. Adolescentes que não sabem do seu diagnóstico e tomam remédios sem saber o motivo, tendem a questionar seu uso e podem até mesmo abandoná-los. Mesmo os jovens que conhecem seu diagnóstico precisam de um espaço para o diálogo, acesso a informações e esclarecimento de dúvidas.

Uma revelação diagnóstica descuidada, feita abruptamente, sem consultar os cuidadores ou a criança/adolescente, ou sem determinar se eles estão preparados, do ponto de vista psicológico, para lidar com o diagnóstico, pode levar ao abandono do tratamento. O ideal é que a revelação seja realizada de forma gradual, por pessoas com quem o jovem mantém uma relação de confiança e vínculo. A partir do esclarecimento do diagnóstico é possível explicar aos

* Médico Infectologista. Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP

jovens a necessidade e importância da adesão, assim como a dinâmica da doença e dos remédios, os efeitos colaterais e limitação de opções terapêuticas. A partir daí, é possível auxiliar o adolescente a aceitar e compreender seu diagnóstico, e se tornar responsável pelo seu tratamento.

Se até o momento eram os cuidadores os responsáveis por lembrar a hora de tomar remédios, é chegado o momento de dividir com os adolescentes esta responsabilidade. Este é um ponto crucial que costuma gerar atrito entre pais e filhos. Uma queixa muito comum dos pais é: "ele (a) já não é mais criança, já é quase um adulto, sabe se cuidar sozinho, já quer namorar (ou já namora) e tem de aprender a tomar os remédios sozinho também". Quando se chega a este ponto, é comum os pais relaxarem na vigilância e assistência ao tratamento do filho. Então, cabe à equipe multidisciplinar intermediar a situação. O primeiro passo é ajudar os pais a compreender as características do "processo de adolecer" e o melhor modo de lidar com elas. É crucial entender que o adolescente não é criança, mas também não é um adulto.

Outro ponto importante quando se trata de adesão é a qualidade da relação entre o paciente e seus familiares (cuidadores), e entre o médico e paciente. Em ambas as relações, confiança, honestidade e diálogo são reforços positivos para uma boa adesão. Sobretudo, na relação paciente/familiar um bom diálogo é fundamental para reduzir eventuais estresses do cotidiano. Alguns estudos apontam que crianças cuidadas em instituições ou adotadas apresentam melhor adesão que as cuidadas por familiares ou pais naturais (1). Isto mostra o quanto as questões pessoais (culpa, necessidade de sigilo) podem influenciar negativamente no tratamento. Muitas vezes, os familiares fazem "concessões", suspendem a tomada de

medicamentos quando o adolescente se queixa de que está "passando mal" ou quando vai acampar, dormir na casa de um colega etc. Mais uma vez se percebe a necessidade de um esclarecimento dos pais (cuidadores) sobre a doença e o tratamento.

Adequar o esquema de tratamento aos horários do adolescente ou à agenda do paciente é essencial: atividades escolares, esportivas, extracurriculares (idiomas, computação), lazer, viagens, entre outras. O ideal são esquemas com poucas drogas, menos comprimidos/cápsulas e posologia de 1 ou 2 vezes ao dia. Esta possibilidade torna-se um desafio para todos os envolvidos (paciente, familiar, médico) caso o paciente tenha poucas opções terapêuticas. Nestes casos, o exame de genotipagem é um recurso a ser utilizado para avaliar as melhores possibilidades.

Outro aspecto relevante a ser explorado é o envolvimento de terceiros no tratamento, ou seja, tios, primos, namorado (a), funcionários da escola. Conhecemos casos de adolescentes que revelaram seu diagnóstico aos respectivos namorados e estes participam do tratamento lembrando-as do horário das medicações.

Uma estratégia para melhorar o tratamento e a adesão dos adolescentes, e que pode ser implantada em todos os serviços que atendem portadores de HIV/aids é a realização de grupos para adolescentes. Os temas não devem ter foco na doença, mas abordar questões globais como autoconhecimento, auto-estima, conflitos com pais e familiares, vida afetiva e sexual, uso de drogas, tabagismo e anticoncepção. A presença de membros da equipe multidisciplinar (médico e psicólogo, no mínimo) é essencial nesse tipo de atividade. O compartilhamento de experiências e dificuldades entre pacientes e profissionais propiciam conhecimentos, desafios e novas possibilidades estratégicas de intervenção.

Referência bibliográfica

1. YU, C L; NEGRA, Marinela Della; QUEIROZ, W; PACOLA, PD. ADHERENCE to antiretroviral therapy (ART) among HIV perinatally-infected children in SÃO PAULO, Brazil, 2004. (apresentação de trabalho) Cidade de Bangkok; Evento: XV International Aids Conference.

ADESÃO E TERCEIRA IDADE: UM DESAFIO

Mariliza Henrique da Silva*

Eliane Regina Fonseca**

São inegáveis os benefícios da terapia anti-retroviral (TARV), entre eles a redução da taxa de mortalidade e número de internações. Porém, como toda doença crônica, a perspectiva do uso permanente de medicação, a necessidade de horários regulares para tomada dos remédios, o número de comprimidos e os efeitos colaterais fazem com que a TARV seja objeto de constante discussão.

Estudos revelam que a adesão a qualquer tratamento é maior em pacientes entre 50 e 70 anos, porém algumas particularidades devem ser observadas em relação à TARV que interferem diretamente na adesão à terapêutica, como por exemplo: envelhecer com HIV/aids ou descobrir-se com HIV/aids em idade avançada, a revelação do diagnóstico à família, estrutura familiar, fatores socioculturais que levam à desigualdades no processo do envelhecimento e à presença de co-morbidades.

A idade em que a doença é diagnosticada revela-se importante, pois muitas vezes traz à tona questões relacionadas ao exercício da sexualidade. Dizer que "tem aids" e que se infectou por meio de relação sexual ou uso de drogas, aos 60 anos, parece ser mais difícil do que fazer a mesma revelação aos 40 anos.

A revelação do diagnóstico à família (pilar para a adesão), pedir ajuda e ser aceito, influencia de forma positiva a adesão à vida. Faz com que o idoso sinta-se querido, valorizado, principalmente quando há dependência física e/ou financeira.

* Médica Infectologista. Diretora do Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP. Programa Municipal de DST/Aids de São Bernardo do Campo

** Médica Infectologista. Assistente de Diretoria do Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP.

A presença de co-morbidades, comuns a esta faixa etária, constitui fator complicador, visto que o número de comprimidos, interações medicamentosas e restrições dietéticas muitas vezes provocam desânimo, falta de vontade de lutar contra "mais uma doença". Além disso, as deficiências comuns à idade (alterações na memória, dificuldades auditivas e visuais) e, principalmente, a necessidade de assumir uma doença para a qual se achava imune, faz com que o idoso tenha grande dificuldade em entender e aceitar o início do tratamento e seu seguimento.

A equipe multidisciplinar precisa estar atenta para que a falta de compreensão às necessidades especiais destes pacientes não se constitua em dificuldade adicional. É importante ter em mente que o idoso é capaz de aprender, porém, em ritmo e forma diferentes, e que recordar o passado facilita a integração com o presente. A experiência de vida é fundamental para o processo de adesão. É preciso abordar a sexualidade, lembrar que o desejo encontra-se presente, e que problemas funcionais, como a flacidez dos tecidos da região genital, podem resultar em ereções parciais em homens e em vagina ressecada nas mulheres. Esta condição pode dificultar o uso de preservativos masculinos nesta população, e nesses casos é importante estimular o uso de preservativos femininos e gel lubrificante.

No que se refere ao médico, é importante lembrar que o respeito e a cumplicidade constituem a base para uma relação de confiança mútua, essencial para melhor aceitação do tratamento. É recomendado que as receitas sejam prescritas em letras de tamanho razoável e legível, de preferência com adequação dos horários à rotina do paciente, respeitando seus hábitos de alimentação, sono e vigília. Sempre que possível, recomenda-se esquemas mais simples, com menor número de comprimidos e menos doses diárias; usar cores para

identificar os vários frascos, sem esquecer dos outros remédios utilizados simultaneamente.

Os pacientes devem ser orientados sobre os efeitos colaterais dos ARV; saber que podem agendar retornos mais próximos em caso de necessidade; e a buscar, caso julgue importante, um "cuidador", alguém que possa auxiliá-lo na manutenção dos horários dos medicamentos, alimentação e hábitos saudáveis. A pós-consulta é um instrumento de grande valia para reforçar tudo que foi abordado pelo médico. A assistência psicológica deve ser ofertada para o idoso e sua família, sempre que houver necessidade.

O acolhimento deve ser constante e de responsabilidade de toda a equipe. É importante que os serviços de saúde tenham um padrão de atendimento que propicie ao idoso oportunidades de estabelecer novos vínculos, assim como a expressão de seus potenciais (atividades em grupo, trabalhos voluntários dentro ou fora da instituição).

Tratar o idoso com respeito significa reconhecer sua individualidade, fator fundamental para o estabelecimento de um vínculo de qualidade - base para uma boa adesão ao tratamento - e boa adesão à vida.

Como melhorar a adesão em idosos:

1. Prescreva o medicamento mais simples, em menor número de doses possível, e em embalagens de fácil manipulação.
2. Verifique o formato e a cor do medicamento; e se o comprimido pode ser quebrado para facilitar a deglutição.
3. Utilize códigos de cores nos frascos e nas receitas.
4. Obtenha o registro de fornecimento das medicações pela farmácia.
5. Oriente sobre efeitos colaterais e como amenizá-los.
6. Sugira que o paciente/familiar faça relatos periódicos para a equipe de saúde; estabeleça retornos mais próximos; e procure o pronto-

- atendimento sempre que perceber algum sintoma diferente;
7. Solicite ao paciente que repita as orientações recebidas nas consultas.
 8. Solicite a ele que traga às consultas todos os medicamentos em uso, para avaliar a adesão e, também, o uso de fármacos que não foram prescritos ou que já foram retirados, para evitar a interação ou sobreposição de drogas.
 9. Estabeleça contatos periódicos com outras especialidades que assistem o idoso, para reduzir o risco de interações medicamentosas e sobreposição de drogas com ações semelhantes.

ADESÃO ENTRE USUÁRIOS DE DROGAS: ESTRATÉGIAS POSSÍVEIS

Sueli Santos*

Joselita Maria de Magalhães Caraciolo**

Valvina Madeira Adão***

INTRODUÇÃO

No Brasil foram notificados 362.364 casos de Aids no período de 1983 a junho de 2004. No início da epidemia a maior incidência dos casos ocorreu nos grandes centros, em homens que fazem sexo com homem e em pessoas com alto nível de escolaridade (1). Hoje, a mudança no perfil epidemiológico (heterossexualização, interioração, feminização e pauperização) impõe desafios tanto para a implementação de novos métodos de prevenção quanto de assistência (2,3). As alterações relacionadas aos rumos da epidemia e o aumento da sobrevivência proporcionado pelo emprego da terapia anti-retroviral (TARV) alteraram, de modo dinâmico, o perfil dos usuários dos serviços de HIV/aids, influenciando a saúde das pessoas infectadas e tornando realidade a ocorrência de situações não previstas no passado. Para algumas destas, percebe-se que as unidades estão respondendo ou à procura de respostas. Para outras, nem tanto. Cada vez mais, surgem questões que requerem o desenvolvimento de um novo modelo de prática profissional e de organização de serviços. A atenção às mulheres (contemplando questões de gênero e direitos reprodutivos), a ocorrência de lipodistrofia em crianças, a adolescência dos infectados por transmissão vertical, as gestantes com resistência viral e limitado arsenal terapêutico são alguns exemplos desta nova demanda. Neste contexto emerge a discussão sobre a qualidade da abordagem aos usuários de drogas.

* Psicóloga Clínica.

** Médica infectologista e diretora do Ambulatório.

*** Psicóloga Clínica.

Técnicos do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP

É inegável que no país houve significativo impacto da terapia anti-retroviral (TARV) na redução da mortalidade por aids, no número de internações hospitalares e também na ocorrência das infecções oportunistas (4,5,6). Entretanto essa redução não se deu de modo igual entre as diversas categorias de exposição (1,7,34). Este impacto foi menor nas mulheres, em pessoas com baixa escolaridade e nos usuários de drogas injetáveis. Este fato põe em cheque a universalidade do acesso à TARV e ao cuidado médico nestas populações. De todas estas, nos deteremos aqui na população soropositiva para o HIV que é usuária de drogas.

Ao se analisar dados de literatura, percebe-se que o uso de drogas ilícitas é uma grande barreira para o acesso à TARV (8). Os usuários de drogas injetáveis (UDI) (principalmente aqueles que não estão sob algum tipo de tratamento de drogas) têm grande risco de receberem tratamento inadequado (9,10,11,12,13,14). Um estudo brasileiro mostrou que, mesmo com um número semelhante de visitas ao serviço, os UDI têm menor chance de receber TARV, solicitação de CD4 e de carga viral, que os não UDI (15). É evidente que estes pacientes têm acesso restrito às ações de saúde. Os obstáculos são diversos e vão desde o ceticismo do médico quanto à capacidade dos UDI aderirem à TARV (9,12,32,35,36,37,38), ao fato deste profissional considerar não ter suficiente formação acadêmica para assistí-los quanto ao uso das drogas (16).

É necessário dizer que a mesma vulnerabilidade do UDI para a infecção ao HIV agrava a evolução para a aids e conturba o tratamento. A frequência de injeções, o compartilhamento de seringas e o uso de cocaína injetável são fatores de risco descritos para a aquisição e progressão da doença. A aids é a maior causa de morbimortalidade entre os UDI (17). As desigualdades de acesso às informações, aos

meios de prevenção, aos exames laboratoriais, à qualidade da assistência prestada (que ignora os agravos das drogas), dentre outros fatores, parecem ser responsáveis pelas diferenças no perfil de morbi-mortalidade. Vítima de preconceito e fadada à exclusão pelos profissionais, esta população precisa ser alvo prioritário das ações de intervenção das equipes de saúde. (18).

Se a causa para esta marginalização é o preconceito quanto ao consumo de substâncias psicoativas, diante da alteração do perfil da epidemia e, de modo importante, da pauperização, esta questão pode ganhar dimensão fora de proporções. Embora a prevalência do uso de álcool ou outras drogas lícitas e ilícitas, entre os que fazem acompanhamento nos serviços de DST/aids, ainda não esteja estimada, pode-se presumir que este número seja expressivo (3,19, 20, 21, 22).

Acesso à TARV

A interrupção do uso das drogas parece ser o único objetivo da maioria dos profissionais e, talvez por isso, os usuários de álcool ou outras drogas (UD) sejam freqüentemente negligenciados em seus cuidados. Ao julgá-los incompetentes para aderir ao tratamento, uma parte significativa dos técnicos que assistem a esta população condiciona a TARV à abstinência. O acesso à TARV é direito de todos que tenham indicação de tratamento, sejam usuários de drogas ou não. Este direito não deve ser questionado e a abstinência não pode constituir-se em condição para este acesso (23). A negação deste direito é uma forma de exclusão e de discriminação, que restringe a cidadania deste paciente. Exigir abstinência às drogas não pode ser pré-requisito para o acesso à TARV.

Postura do profissional

O universo do UD é complexo e sua assistência apresenta-se como um desafio. De um lado nem todos os consumidores dessas substâncias reconhecem os prejuízos que elas estão causando nas suas vidas, e de outro lado nem todos os serviços têm condições de assistir adequadamente esta população. Uma equipe que não está treinada tende a marginalizar e excluir estes pacientes, discriminando-os dentro da própria unidade.

Ao atender portadores do HIV/aids que consomem substâncias psicoativas, principalmente as ilícitas, é fundamental que o profissional de saúde saiba lidar com seus próprios preconceitos em relação à Aids e aos UD. Estes pacientes merecem respeito, atenção e cuidado. Após despir-se do preconceito, é possível compreendê-los melhor. É preciso, inicialmente, reconhecer o direito que possuem no que se refere ao uso de drogas. Também se faz necessário compreender e aceitar o fato de que a droga de alguma forma tornou-se essencial nas suas vidas e que eles não têm mais controle sobre ela. É pré-requisito atendê-los sem julgamentos e sem imposições. O respeito à situação de vida, a isenção de julgamentos e, principalmente, a garantia de confidencialidade possibilita o estabelecimento de vínculo. Sentir-se compreendido e respeitado facilita a expressão de suas questões e propicia o processo de adesão.

Perfil dos usuários de drogas

A dependência química é fenômeno complexo e sofre influência de fatores genéticos, psíquicos, sociais, bem como das propriedades farmacológicas das drogas, do seu significado social e da personalidade de cada pessoa. Embora não exista uma personalidade típica, pode-se dizer que eles apresentam um perfil com características comuns. De um

modo geral, têm uma estrutura psíquica muito frágil, por vezes bastante imatura, difícil de ser trabalhada e compreendida. As drogas são um mundo artificial que acabam por impedi-lo de se estruturar solidamente e, acredita-se, são utilizadas para tentar suprir carências específicas que vêm desde a primeira infância. São influenciáveis, insatisfeitos com o mundo e sem identidade real. Frequentemente têm baixa tolerância à dor e à frustração, e o imediatismo é característica comum. De fato costumam ser impulsivos, manipuladores e exploradores das relações interpessoais. Grande parte está sujeita a profundos sentimentos de culpa, e quando estão sóbrios são muito autocríticos em relação às suas condutas desviantes. No entanto, apresentam certa dificuldade para se responsabilizar por sua saúde, ações e decisões.

A agressividade verbal ou física faz parte da dinâmica de alguns, que por vezes usam o ataque como defesa para esconder a fragilidade, o medo e o sofrimento. A forma de interagir socialmente é por meio de manipulação, sedução e omissão da verdade. Portanto, para obter vantagens ou conseguir o que deseja, ou mesmo por medo de não ser atendido ou de ser excluído no serviço de saúde, eles podem distorcer as informações ou se apresentar de forma agressiva. Para a equipe que os acompanha, muitas vezes os UD, de forma intencional e deliberada, atenuam ou omitem o uso, os tipos de drogas e a forma como consomem (abusiva, recreativa ou dependente), principalmente quando não têm consciência de sua gravidade ou não estão motivados para mudanças.

Nem todos os usuários são iguais e se diferenciam principalmente pela forma como usam as substâncias psicoativas. A relação que têm com a droga deve ser bem investigada, pois além de ajudar a compreender melhor suas dinâmicas, influencia no planejamento das estratégias de intervenção. Se no uso recreativo não há prejuízos, o

abusivo pressupõe um padrão de consumo que causa dano em alguma esfera da vida: familiar, social, emocional, clínica, laborativa etc. Já na dependência, a droga ocupa um papel central na vida da pessoa, que tem compulsão para consumi-la e freqüentemente troca outras atividades por ela, apesar das conseqüências prejudiciais (trabalho, escola, sexo, amor etc.).

A recaída faz parte da drogadição e não está vinculada à mera vontade do usuário. Muito ao contrário, ela ocorre independente de seu desejo e não deve ser entendida como falha absoluta no seu acompanhamento. Esta compreensão possibilita ao profissional atuar sem raiva, na medida em que não se sentirá desacatado ou desrespeitado.

O encaminhamento para o tratamento da drogadependência é uma intervenção tradicional, que apresenta aproximadamente 30% de resposta, e seu sucesso depende de modo fundamental do desejo e da motivação para a abstinência. Entretanto, quando as pessoas não querem ou não conseguem abandonar o consumo de substâncias psicoativas, a redução de danos aparece como uma alternativa de abordagem capaz de incentivar, motivar para o autocuidado e despertar o desejo de mudanças.

Redução de Danos e assistência aos UD

A Redução de Danos é uma política de saúde pública que visa diminuir os agravos à saúde em conseqüência a práticas de risco. No Brasil, foi inicialmente utilizada como uma estratégia de prevenção primária, com o objetivo principal de diminuir a propagação da aids e de outras doenças transmissíveis por via sanguínea por meio do compartilhamento de seringas entre os UDI. O princípio fundamental dessa política é o respeito à liberdade de escolha, pois muitos não conseguem ou não estão motivados para deixar de usar drogas. Portanto, é uma

forma concreta de lidar com as reais possibilidades de intervenções para promoção da saúde, diante da inevitabilidade do consumo destas substâncias. No âmbito da assistência, é uma ferramenta valiosa e suas ações podem ser empregadas não apenas para diminuir as conseqüências do uso de drogas sobre a saúde dos pacientes, como também para minimizar os riscos da não-adesão à TARV. Deste modo, deve obrigatoriamente ser dirigida àqueles que fazem uso de qualquer tipo de drogas e não apenas aos que usam as injetáveis. Os objetivos de empregar esta estratégia na assistência são amplos e envolvem:

- Promover reflexão sobre alterações no padrão de consumo das drogas e via de administração.
- Incentivar a redução e a prevenção do uso abusivo, por meio de aconselhamento para o uso mais seguro, que contenha o consumo intenso e contínuo.
 - Alterar o padrão de consumo de drogas e a via de administração.
 - Aumentar a adesão aos anti-retrovirais.
 - Aumentar o vínculo com o serviço.
 - Diminuir as conseqüências diretas e indiretas do uso das drogas, por meio da identificação e minimização das complicações clínicas, sociais e psíquicas.
 - Facilitar a ressocialização e a reorganização da vida.
 - Identificar e encaminhar, de modo adequado, as demandas de atendimento especializado que possam existir.
 - Realizar a prevenção da transmissão intravenosa do HIV e de outras doenças transmissíveis por via sanguínea entre os UDI.
 - Realização da prevenção da transmissão sexual do HIV e outras DST por meio de orientações de sexo seguro e distribuição de preservativos entre todos os UD.

ASSISTÊNCIA AOS USUÁRIOS DE DROGAS HIV +

O diagnóstico do HIV pode modificar suas visões do mundo, e com isto, a forma com a qual se relacionam com as drogas. Entretanto, nem sempre o impacto de saber-se soropositivo altera suas rotinas. Por isso, podem abandonar, diminuir, aumentar ou manter o padrão de uso; substituir a droga ou a via de administração ou, ainda, procurar os serviços especializados para tratamento da drogadependência. Estas situações devem ser consideradas no processo da adesão ao tratamento, bem como serem avaliadas frente à história de uso e a relação que estabelece com a droga, estilo de vida, estrutura psíquica e a forma pela qual ele é acolhido pela rede social após diagnóstico.

A interação com os ARV é temida por muitos, que, como consequência em algumas situações, optam por manter o uso das drogas e deixar as medicações de lado. Deste modo não as tomam nos finais de semana ou pulam doses no decorrer da semana, de acordo com o padrão de consumo de droga de cada um. É importante esclarecê-los quanto à interação dos ARV com álcool e drogas. As informações devem ser dadas de modo ético e claro, com base nos dados científicos e na perspectiva da redução de danos.

Os dependentes de drogas não constituem população homogênea. É de extrema importância conhecer suas dinâmicas, bem como características de suas personalidades. As diferenças psicodinâmicas variam de acordo com a droga utilizada, com a história pessoal e com a personalidade de cada um. Portanto devem ser abordados distintamente. Ressalta-se que suas atitudes não devem ser atribuídas exclusivamente ao uso de drogas, mas também às características do próprio indivíduo que fazem com que adote determinado comportamento ou postura.

O forte mecanismo de negação que possuem também é difi-

cultador para a investigação diagnóstica e a condução do plano de intervenção. Como já citado, muitos negam o consumo de drogas, minimizam sua quantidade ou frequência. Quando admitem o uso, não reconhecem os prejuízos. Ao desconsiderar a própria dependência, põem-se a salvo da responsabilidade pelo hábito. O estabelecimento de uma relação de confiança possibilita a diminuição do mecanismo de negação e favorece bom nível de veracidade nas informações sobre os rituais de uso.

É essencial conhecer o nível de interferência que a droga exerce na vida do paciente. Para tanto é de suma importância que se investigue os aspectos psicossociais: vida com familiares, com os amigos, relacionamentos amorosos, trabalho, estudo etc. A reestruturação social e afetiva do dependente é de extrema necessidade para uma boa adesão. Por isso a avaliação do UD deve levar em consideração o estilo de vida e o comportamento social.

A investigação das condições de saúde deve envolver o levantamento dos aspectos clínicos que possam ser secundários ao consumo de drogas (episódios de pneumonias, rinites, flebites, queimaduras labiais, abscessos, endocardite, sinusite, hipertensão, hepatite, histórias de overdose).

Como visto, é grande a complexidade do universo do usuário de substâncias psicoativas. Adicionalmente, a sobreposição da soropositividade para o HIV com o consumo de drogas aumenta a diversidade clínica e psicossocial destes pacientes e amplifica o desafio das suas abordagens. O atendimento pode ser realizado em grupo ou individualmente. O importante é estabelecer um vínculo de confiança, o que ajuda a reduzir as barreiras para o tratamento (33), pois diminui o distanciamento com o paciente e deixa-os mais seguros para se exporem. Isto possibilita ao profissional investigar a relação que o dependente

desenvolve com a droga, e a partir daí ajudá-lo a estabelecer associação com os prejuízos ocasionados por ela. Deste modo, é possível realizar a intervenção baseada na política da redução de danos e no desejo do paciente. Ressaltamos que o atendimento deve, em todos os momentos, procurar conscientizá-lo das perdas e danos causados pelo uso das drogas, incentivar o desejo de mudanças, ajudando-o a encontrar e a manter a motivação para buscar ou permanecer sob tratamento.

Deve-se respeitar os limites e as particularidades de cada um, bem como a capacidade de compreensão e de execução da proposta. É essencial que o atendimento seja feito de forma interativa e permeado pelas questões que envolvem a relação que possui com a droga e com o diagnóstico de HIV/aids, bem como pelas dificuldades e facilidades que tenham em relação ao tratamento e à adesão ao serviço. A intervenção deve mobilizar e promover reflexões de modo que as decisões sobre a melhor estratégia para o tratamento sejam tomadas em conjunto.

Desmistificando a não-adesão à terapia anti-retroviral

Os dados sobre a adesão aos ARV nesta população são controversos, e as diferenças metodológicas dos trabalhos publicados dificultam a comparação entre eles para melhor compreensão dos resultados. Por exemplo, em alguns não está claro como foram trabalhados os outros fatores que incidem nesta população e que, sabidamente, levam a uma pobre adesão, como: depressão, aspectos socioeconômicos e comorbidades psiquiátricas (24,25,39,40,41).

Em alguns estudos os UDI mostraram-se igualmente aderentes à TARV quando comparados a outros pacientes. Entretanto eles tendem a recusar o tratamento mais freqüentemente e parecem precisar de mais tempo para começá-lo. Aparentemente o uso atual de drogas, os

distúrbios psiquiátricos associados e a precária estrutura social são fatores que aumentam as dificuldades para instituição do tratamento nesta população (25,26).

Entre os trabalhos que referem altas taxas de sucesso, os UD estão vinculados a programas de redução de danos (frequentemente aos que usam metadona como droga de substituição) (27,28,29). Isto demonstra que eles têm capacidade para aderir, independente de manter o uso de drogas. Entretanto, para se obter sucesso é fundamental ser atendido por uma equipe que os respeitem e aceitem a droga em suas vidas. O estilo de vida e o grau de desorganização psíquica têm maior influência na adesão que o próprio consumo de substâncias psicoativas (28,30). Deste modo, o uso de drogas pode ser entendido como preditor, mas não como determinante de não-adesão.

Interação entre anti-retrovirais e drogas (31)

Além do receio da não-adesão, outro fator que impele o profissional a exigir a abstinência para indicar a TARV é a insegurança ou desconhecimento exato das interações do tratamento com as drogas recreacionais. Muitas substâncias psicoativas têm metabolismo hepático via sistema citocromo CYP450 e/ou glucoronidação. Isto representa um potencial de interação com os anti-retrovirais, particularmente com os inibidores da protease e com os inibidores da transcriptase reversa não nucleosídeos, que também utilizam esta via. As concentrações de algumas drogas recreacionais podem aumentar ou diminuir na presença dos anti-retrovirais e em alguns casos podem se associar a efeitos adversos sérios. Abaixo, apresentamos um resumo sobre interações entre as substâncias psicoativas mais utilizadas e os anti-retrovirais. Ressaltamos que nem sempre as interações observadas in vitro se repetem no paciente que usa drogas. Por exemplo: embora haja

descrição que os inibidores da protease afetam os níveis da metadona, estas alterações nem sempre foram detectadas.

Álcool: O metabolismo se dá principalmente por meio de enzimas álcool desidrogenase (formação de acetaldeído) e aldeído de hidrogenase. A administração aguda de álcool pode aumentar a concentração plasmática de alguns substratos, por meio da inibição do CYP2D6 e 2C19. Por outro lado o uso crônico do álcool pode reduzir a concentração de drogas metabolizadas pelo CYP2E1 e 3A. Portanto é possível induzir o metabolismo dos inibidores da protease e dos não nucleosídeos, o que pode levar a concentrações subterapêuticas destes medicamentos. Contudo não há dados documentados que comprovem tais interações e são necessários estudos de farmacocinéticas para investigar a existência de interações dos ARV com o uso crônico do álcool e apontar estratégias de manejo. Há descrição de interação entre etanol e abacavir, que, devido a mecanismo de metabolização competitiva, ocasiona aumento na concentração do abacavir, apesar desta elevação não ter significado clínico.

Anfetaminas: O metilenedioximetanfetamina (MDMA), também conhecido como ecstasy, é uma substância utilizada principalmente para ir dançar, pois seus efeitos principais são o aumento de empatia por outros, diminuição da ansiedade e um forte sentimento de euforia. É metabolizada principalmente pelo CYP2D6. Portanto substâncias que inibam este citocromo podem causar elevação da droga de modo perigoso e até mesmo fatal, como já foi descrito na ocorrência de reação serotoninérgica letal quando associado com o ritonavir 1200 mg/dia. Recomenda-se evitar a combinação com o ritonavir. Informar ao paciente sobre uma potencial interação e adverti-lo para tomar pre-

cauções apropriadas (se o uso for inevitável, consumir apenas aproximadamente 25% da dose de ecstasy para obter o mesmo efeito; dar uma pausa na dança; assegurar-se que nos clubes ou boates tenha serviço médico; manter-se bem hidratado com reposição líquida contínua e evitar o álcool).

Anticonvulsivantes (Fenitoína, Carbamazepina e Fenobarbital): Interação potencial com risco de redução dos níveis dos inibidores da protease e aumento das concentrações plasmáticas de alguns anticonvulsivantes (Carbamazepina).

Antidepressivos e neurolépticos: Elevação potencial dos níveis séricos de alguns derivados (Bupriona, Clozapina e Pimozida), particularmente com uso do Ritonavir.

Barbitúricos: Interação improvável, pois o metabolismo não é mediado pelo CYP 3A4.

Benzodiazepínicos: Usualmente são usados como ansiolíticos ou indutores do sono, mas também podem ser usados de forma recreacional para moderar os efeitos de estimulantes, diminuir sintomas de abstinência de outras substâncias, pela ação desinibidora ou para potencializar os efeitos de outras drogas. No geral são metabolizados pelo fígado, e alguns são predominantemente metabolizados pelo sistema CYP 450 ou glucoroniltransferase. Midazolam, Triazolam e Alprazolam são metabolizados pelo CYP 3A4, e interações com inibidores da protease (principalmente o Ritonavir), Delavirdina e possivelmente efavirenz podem aumentar a concentração destas drogas. Esta interação pode ocasionar extrema sedação e depressão respi-

ratória. Alterações similares podem ocorrer entre clonazepam, flunitrazepam e inibidor da protease. Deve-se tomar cuidado com Diazepam, em particular com o Ritonavir, pois ambos usam o 3A4 e 2C19. Recomenda-se contra-indicar o Midazolam com inibidores da protease e Delavirdina e, se for extremamente necessário, pode-se considerar o uso de menos de 50% da dose, e monitorar toxicidade (sedação extrema ou prolongada, depressão respiratória, hipotensão); deve-se evitar associar os anti-retrovirais com o Triazolam; monitorar toxicidade por Alprazolam (sedação, tontura, ataxia, depressão respiratória).

Cocaína e crack: Interação improvável, pois o metabolismo dessas drogas não usa primariamente o sistema citocromo P450.

GHB: Também conhecido como ecstasy líquido, é um metabólito do ácido gamaaminobutírico. É usado em festas raves pelo seu efeito euforizante. Também é usado quando se pretende "dopar" uma pessoa, pois não apresenta cor, odor ou sabor. Tem possível metabolização pelo sistema CYP450; deste modo, os inibidores deste sistema podem expor o paciente à toxicidade pelo GHB. Recomenda-se que os usuários devam ser avisados sobre o potencial risco de interação com os IP e NN, e alertados sobre sinais e sintomas de toxicidade pelo GHB (mioclonia, convulsões, bradicardia, depressão respiratória, perda de consciência).

LSD: Também conhecido como ácido, tem propriedades alucinógenas e euforizantes. Metabolização desconhecida, talvez com envolvimento do sistema citocromo CYP450. A interação com inibidores da protease e não nucleosídeos é discutível, e pode causar um provável aumento da concentração do LSD. Recomenda-se que os pacientes devem ser aler-

tados sobre a possibilidade desta interação e orientados sobre sinais de intoxicação pela droga, e a considerarem o uso de quantidades de LSD menores que o habitual.

Maconha e derivados: Os indutores do CYP 3A4 podem causar possível aumento na concentração do THC (metabólito ativo da maconha fumada), que é parcialmente metabolizado pelo sistema citocromo P450 (CYP 3A e 2C9). Entretanto a conversão para a forma inativa também está acelerada, diminuindo a duração do efeito da droga. A interação pode não existir se o THC for usado em quantidades moderadas. Recomenda-se que pacientes em uso de inibidores da protease devam ser alertados sobre a possibilidade de acentuação dos efeitos do THC e que provavelmente eles podem usar menor quantidade desta substância para obter o mesmo efeito.

Metadona: É um potente analgésico endovenoso. Além deste uso, também é empregado em programas de redução de danos como droga de substituição à heroína. Metabolizada primariamente pelo CYP3A, com contribuição adicional do 2D6, 2C19 e 2B6. Há alta probabilidade de interações com os inibidores da protease e não nucleosídeos, o que pode ocasionar reduções nos níveis da metadona. Recomenda-se ajuste na dose da metadona, embora não haja consenso do quanto se deve corrigir.

Meperidina e outros opiáceos (codéina, morfina, heroína, oxicodona): A meperidina é metabolizada por duas vias: hidrólise pelo carboxilesterase hepático em ácido meperidínico e dimetilação pelo CYP450 em normeperidina. Apresenta interação principalmente com ritonavir, que pode provocar diminuição do nível do opiáceo e neu-

rotoxicidade. Recomenda-se monitorar sinais e sintomas de queda dos níveis de opiáceos (lacrimejamento, rinorréia, diaforese, insônia, pupilas dilatadas, piloereção); evitar combinação com ritonavir em pacientes com insuficiência renal.

Estratégias que podem ser utilizadas para aumentar a adesão:

A redução de danos pode contribuir para a adesão desta população com estratégias que não exijam a abstinência imediata, como:

1. Acolher, sensibilizar e conscientizar o paciente sobre os agravos à sua saúde na falha de doses ou do tratamento inadequado com os ARV.
2. Estabelecer vínculo de confiança.
3. Incentivar e motivar para mudanças.
4. Orientar, aconselhar e supervisionar o uso adequado dos medicamentos de acordo com a rotina diária.
5. Trabalhar o diagnóstico HIV/aids e o uso de drogas.
6. Promover um espaço de reflexão e cuidados institucional.
7. Individualizar a prescrição da TARV levando em consideração o tipo de droga, via de administração e padrão de consumo.
8. Agendar consultas com intervalos curtos.
9. Flexibilizar o horário de atendimento, bem como o agendamento.
10. Incorporar estratégias de terapia substitutiva, redução do abuso e promoção da redução do risco e seu conseqüente dano.
11. Disponibilizar insumos para uso mais seguro de drogas: equipamentos para injeção, cachimbos.
12. Manter articulação com os programas de redução de danos do município.
13. Manter articulação com os serviços de assistência jurídica, social e de tratamento da dependência química.

O que ajuda na prestação da assistência aos usuários de drogas:

1. Equipes multidisciplinares capacitadas sobre as particularidades da assistência aos usuários de drogas infectados pelo HIV, os efeitos no organismo e suas interações com a TARV. Desmistificar o uso de drogas concomitante com a TARV.
2. Gerências dos serviços sensibilizadas e comprometidas com a reorganização da unidade.
3. Ter atividades estruturadas para esta população: acolhimento, aconselhamento e atendimento em grupo, troca de seringas.
4. Estabelecimento de fluxo diferenciado de atendimento para esta população dentro da unidade.
5. Monitoramento, avaliação das ações periodicamente e promoção das adequações necessárias.
6. Qualificar o processo de referência e contra-referência para serviços especializados em atendimento de álcool e drogas: programas de desintoxicação e atendimento em CAPS AD (Centro de Atenção Psicossocial em Álcool e Drogas).
7. Ter tolerância com o paciente, com as recaídas e com as dificuldades que ele possa apresentar para atingir alguns objetivos do tratamento na mesma velocidade que os que não usam drogas.

São indicadores para não-adesão:

- Preconceito que os UD sofrem nos serviços.
- Profissionais de saúde que desconhecem o perfil do UD.
- Exigência direta e imediata da abstinência de drogas.
- Diminuição da importância da equipe multidisciplinar na atenção ao paciente.

Desafios para garantir o processo de adesão:

- Identificar os UD no serviço.
- Acolhê-los e vinculá-los.
- Aumentar o acesso desta população ao serviço, promovendo a inclusão dos UD na TARV.
- Desmistificar o conceito UD e interação com TARV.
- Individualizar a prescrição dos anti-retrovirais.
- Desenvolver ações de redução de danos no serviço.
- Disponibilizar insumos para uso seguro de drogas.
- Aumentar a resolutividade do serviço quanto à população UD.
- Qualificar a demanda para a saúde mental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A eficácia do tratamento do UD depende mais da qualidade da assistência oferecida que da sua condição de usuário de drogas. Portanto, a instrumentalização dos profissionais e a qualificação do atendimento prestado tende a favorecer o processo de adesão à TARV.

Para o atendimento do usuário de álcool e outras drogas, é essencial respeitá-lo na sua individualidade, principalmente quanto a sua cultura, capacidade de entendimento e de elaboração. Aceitar os limites de cada um possibilita intervir de acordo com a real possibilidade de internalização das orientações fornecidas, o que favorece mudanças de atitudes.

É importante investigar o impacto das drogas em todas as esferas da vida deste indivíduo e tentar ajudá-lo a estabelecer relação entre os prejuízos na sua vida e o padrão de consumo de drogas.

A redução de danos é um recurso que ajuda o paciente a prevenir e/ou diminuir as conseqüências prejudiciais destas substân-

cias. Suas estratégias conseguem garantir ao usuário uma condição importante de resgate da cidadania e, em muitos casos, a mobilização para o tratamento do HIV/aids e da dependência de drogas, se for necessário.

Colaborador: Joel Coradete Júnior, médico psiquiatra do CRT DST/Aids-SP.

Referências bibliográficas

1. Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico - Aids e DST, Ano I - n.º 1 - 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2004. Março, 2005. - ISSN 1517 1159.
2. Parker, Richard e Camargo Jr., Kenneth Rochel de. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad. Saúde Pública, 2000, vol.16 supl.1, p.89-102. ISSN 0102-311X.
3. Brito, Ana Maria de, Castilho, Euclides Ayres de y Szwarcwald, Célia Landmann. Aids and HIV infection in Brazil: a multifaceted epidemic. Rev. Soc. Bras. Med. Trop., mar./abr. 2001, vol.34, no.2, p.207-217. ISSN 0037-8682.
4. Marins, José Ricardo P. Jamal, Leda F. Chen, Sanny Y. Barros, Marilisa B. Hudes, Esther S; Barbosa, Aristides A. Chequer, Pedro. Teixeira, Paulo R. Hearst, Norman. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian Aids patients. Aids: Vol 17(11) 25 July 2003 pp 1675-1682.
5. Chequer P, Hearst N, Hudes ES, Castilho E, Rutherford G, Loures L, Rodrigues L et al. Determinants of survival in adult Brazilian Aids patients, 1982-1989. Aids 1992; 6:483-487.
6. Casseb J, Pereira LC, Silva GL, Medeiros LA. Decreasing mortality and morbidity in adults Aids patients from 1995 to 1997 in São Paulo, Brazil. Aids Patient care STDs 1999; 13:213-214.
7. Kalichman AO, Gianna MC, Bueno SM, Basso CR, Ruiz EAC, Tayra A, et al. Survival among Aids patients by situation before and after HAART availability at STD/Aids training and referral center, São Paulo, Brazil. In: XIV International Conference on Aids, Abstract MoOrD1088, v.1. Bangkok; 2004. p. 157.
8. Evan Wood, Julio S.G. Montaner, David R. Bangsberg, Mark W. Tyndall, Steffanie A. Strathdee, Michael V. O'Shaughnessy, Robert S. Hogg. Expanding

Access to HIV Antiretroviral Therapy Among Marginalized Populations in the Developed World. *Aids* 17(17):2419-2427, 2003.

9. Bassetti S, Battegay M, Furrer H, Rickenbach M, Flepp M, Kaiser L et al. Why is highly active antiretroviral therapy (HAART) not prescribed or discontinued? Swiss HIV Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999, 21:114-119.

10. Dorrucci M, Pezzotti P, Phillips AN, Alliegro MB, Rezza G. Antiretroviral treatment and progression to Aids in HIV seroconverters from different risk groups. HIV Italian Seroconversion Study. *Aids* 1997, 11:461-467.

11. Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Izzi I, Visona R, Suter F et al. Intravenous drug use, relationship with providers, and stage of HIV disease influence the prescription rates of protease inhibitors. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999, 22:461-466.

12. Carrieri MP, Moatti JP, Vlahov D, Obadia Y, Reynaud-Maurupt C, Chesney M. Access to antiretroviral treatment among French HIV infected injection drug users: the influence of continued drug use. MANIF 2000 Study Group. *J Epidemiol Commun Health* 1999, 53:4-8.

13. Celentano DD, Vlahov D, Cohn S, Shadle VM, Obasanjo O, Moore RD. Self-reported antiretroviral therapy in injection drug users. *JAMA* 1998, 280:544-546.

14. Strathdee SA, Palepu A, Cornelisse PG, Yip B, O'Shaughnessy MV, Montaner JS et al. Barriers to use of free antiretroviral therapy in injection drug users. *JAMA* 1998, 280:547-549.

15. Melo, Angelita Cristine de, Caiaffa, Waleska Teixeira, César, Cibele et al. Utilização de serviços de referência para o HIV/Aids: comparando pacientes usuários e não usuários de drogas injetáveis. *Cad. Saúde Pública*, Apr. 2006, vol.22, no.4, p.803-813. ISSN 0102-311X.

16. Marcelo Santos Cruz, João Ferreira da Silva Filho. Medical education for the management of drug abusers and the development of a new health care habitus. *J Bras Psiquiatr* 54(2): 120-126, 2005.

17. Projeto AJUDE - BRASIL: Avaliação epidemiológica dos usuários de drogas injetáveis dos Projetos de Redução de Danos (PRD) apoiados pela CN DST/Aids. Série Avaliação 6. Ministério da Saúde Coordenação Nacional de DST/Aids.

18. Boletim epidemiológico Aids: Ano XV nº 02 - 48ª/2001 à 13ª/2002

Semanas Epidemiológicas outubro de 2001 a março de 2002. Ministério da Saúde.

19. Bastos, Francisco Inácio e Szwarcwald, Célia Landmann. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Cad. Saúde Pública, 2000, vol.16 supl.1, p.65-76. ISSN 0102-311X.

20. Zaluar, Alba, Noronha, José C. de e Albuquerque, Ceres. Violência: pobreza ou fraqueza institucional?. Cad. Saúde Pública, 1994, vol.10 supl.1, p.213-217. ISSN 0102-311X.

21. Pedrozo, Maria de Fátima Menezes and Siqueira, Maria Elisa Pereira Bastos de. Glue solvents: abuse and harmful effects on health. Rev. Saúde Pública, Aug. 1989, vol.23, no.4, p.336-340. ISSN 0034-8910.

22. Beato Filho, C.C.; Assunção, R. M.; Silva, B. F.^a; Marinho, F.C.; e Almeida, M.C.M.; 2001. Conglomerados de homicídios e o tráfico de drogas em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, de 1995 a 1999. In Cadernos de Saúde Pública, v.17 número5. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, R. J.

23. Manual de redução de danos, Saúde e Cidadania. Ministério da Saúde. Série Manuais no 49. 2001.

24. Barbara J. Turner, MD, MEd, Christine Laine, MD, MPH, Leon Cosler, PhD, RP, Walter W. Hauck, PhD Relationship of gender, depression, and health care delivery with antiretroviral adherence in HIV-infected drug users. Journal of General Internal Medicine. April 2003

25. Bouhnik AD, Chesney M, Carrieri P, Gallais H, Moreau J, Moatti JP, Obadia Y, Spire B. Nonadherence among HIV infected injecting drug users: the impact of social instability. J Acquir Defic Syndr. 2002.

26. Clarke S, Delamare S, Mulcahy F. Assessing limiting factors to the acceptance of antiretroviral therapy in a large cohort of injecting drug users. HIV med. 2003.

27. Clarke S, Keenan E, Ryan M, Barry M, Mulcahy F. Directly observed antiretroviral therapy for injection drug users with HIV infection. Aids Reader. 2002.

28. Esteban J, Ginemeno C, Aragones A, Barril J, Pellin Md L. Prevalence of infection by HIV and hepatitis C virus in a cohort of patients on methadone treatment. Med Clin (Barc) 2003.

29. Wong K, Lee S, Lim W, Low H. Adherence to methadone is associated with

a lower level of HIV-related risk behaviors in drug users. *Journal of Substance Abuse Treatment*. 2003.

30. Castanheira, ERI; Capazzolo, A; Nemes, MIB. The role of healthcare services in adherence to antiretroviral treatment: a qualitative study in outpatients clinics in the state of São Paulo, Brazil. XII Conferência Internacional de Aids, Durban, África do Sul, Julho. 2000.

31. Antoniou T; Tseng AL; Interactions between recreational drugs antiretroviral agentes. *The Annal of Pharmacotherapy*. Oct. Vol 36:1598-1613. 2002.

32. Escaffre N et cols. Injecting drug users adherence to HIV antiretroviral treatments physicians beliefs. *Aids Care*. 2000.Dec,12(6):723-30.

33. Bruno José Barcellos and Turato, Egberto Ribeiro. Doctor-patient relationship barriers to substance dependents seeking treatment. *Rev. Saúde Pública*, Aug. 2002, vol.36, no.4, p.439-447. ISSN 0034-8910.

34. Kalichman, Artur O. Debate sobre o artigo de David Vlahov & David D. Celentano. *Cad. Saúde Pública*, abr. 2006, vol.22, no.4, p.727-728. ISSN 0102-311X.

35. Andersen R, Bozzette S, Shapiro M, St Clair P, Morton S, Crystal S.et al. Access of vulnerable groups to antiretroviral therapy among persons in care for HIV disease in the United States. HCSUS Consortium. HIV Cost and Services Utilization Study. *Health Serv Res* 2000, 35:389-416.

36. Bangsberg DR, Hecht FM, Clague H, Charlebois ED, Ciccarone D, Chesney M.et al. Provider assessment of adherence to HIV antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001, 26:435-442.

37. Miller LG, Liu H, Hays RD, Golin CE, Beck CK, Asch SM.et al. How well do clinicians estimate patients' adherence to combination antiretroviral therapy? *J Gen Intern Med* 2002, 17:1-11.

38. Gross R, Bilker WB, Friedman HM, Coyne JC, Strom BL. Provider inaccuracy in assessing adherence and outcomes with newly initiated antiretroviral therapy. *Aids* 2002, 16:1835-1837.

39. Peter S. Sternhell, Melissa J. Corr. Psychiatric morbidity and adherence to antiretroviral medication in patients with HIV/Aids. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. August 2002; 36(4):528.

40. Vazquez-Justo E, Rodriguez Alvarez M, Ferraces Otero MJ. Influence of

depressed mood on neuropsychologic performance in HIV-seropositive drug users. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2003. Jun;57(3):251-8.

41. Wagner GJ, Kanouse DE, Koegel P, Sullivan G. Adherence to HIV antiretrovirals among persons with serious mental illness. *Aids Patient Care STDS*. 2003. Apr;17(4):179-86.

CAMINHONEIROS DEMANDAM ESTRATÉGIAS ESPECÍFICAS

Mariliza Henrique da Silva*

Dentre as diferentes populações que estão sob especial risco para não-adesão, estão os caminhoneiros, em particular os que transportam carga entre estados ou municípios. Devido às grandes distâncias geográficas que percorrem, estes profissionais têm difícil acesso aos serviços de saúde. Em geral, em virtude de suas agendas e dos imprevistos de viagem, eles apresentam dificuldades para comparecer aos serviços, seja para as consultas de rotina, realização de exames ou mesmo para retirada dos medicamentos. Prova disso é o discurso recorrente nas consultas: "não queria ter faltado à consulta, mas precisei viajar a trabalho, fiquei na balsa mais de uma semana e só consegui retornar agora... fiquei três dias sem tomar a medicação..." (L.M.C., masculino, caminhoneiro).

Diante desta realidade, existem dois caminhos possíveis. Por um lado, é preciso que os serviços comecem a pensar em estratégias capazes de conciliar suas rotinas às necessidades destes pacientes. Talvez deva ser considerada a criação de um esquema de atendimento extra, assim como a adequação da prescrição médica de acordo com a agenda, hábitos alimentares e estilo de vida. O ideal seria um esquema com o menor número de doses possível, sem necessidade de refrigeração ou sem interferência no regime alimentar. Devem-se evitar medicamentos que provocam sonolência ou vertigem. Por outro, é recomendável que o paciente tente adequar sua rotina aos esquemas do tratamento, priorize sua saúde e mantenha suas referências atualizadas junto ao serviço onde é acompanhado (telefone, endereço).

* Médica Infectologista. Diretora do Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP. Programa Municipal de DST/Aids de São Bernardo do Campo

É fundamental que a equipe mantenha um canal aberto de comunicação com ele, a fim de conhecer melhor sua rotina e reforçar a importância da tomada correta dos medicamentos, realização de exames (CD4 e carga viral) e acompanhamento de doenças prévias e oportunistas.

Dicas úteis

- Recomenda-se que o paciente carregue junto com seus documentos um cartão com informações básicas referentes ao seu estado de saúde. Este recurso pode ser bastante útil em caso de acidentes.
- É fundamental identificar funções e hábitos desta população, para a construção de um esquema em parceria, em benefício do paciente.
- Devem-se disponibilizar ao paciente todas as informações possíveis sobre os serviços de referência existentes no País, para que ele saiba onde recorrer caso venha a necessitar de atendimento e medicação.

ADESÃO NA POPULAÇÃO EM SITUAÇÃO DE RUA

Joselita Maria de Magalhães Caraciolo*

Os primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida no Brasil foram descritos no início da década de 80 no Estado de São Paulo e atualmente todos os estados têm registro da doença (1). Embora inicialmente a epidemia tenha se concentrado nas grandes cidades, em homens que fazem sexo com homem e em pessoas de alto nível de escolaridade, houve rápida disseminação e, ultimamente, há evidente propagação do HIV entre os heterossexuais (com especial avanço entre as mulheres), em cidades de menor porte e entre os indivíduos de menor escolaridade, indicando interiorização, feminização e pauperização. Hoje, a população com escolaridade até o 1.º grau constitui aproximadamente 40% do total de casos registrados. O nível educacional é aceito como um indicador que guarda boa relação com o nível socioeconômico (2) e, portanto neste caso, evidencia o empobrecimento dos infectados.

O aumento do número de casos na população de baixo poder econômico é preocupante, pois as mesmas desigualdades que aumentam a vulnerabilidade para a aquisição do HIV/aids, também interferem para diminuir o acesso aos serviços de saúde (3), e afetam diretamente a evolução da doença. Ressaltamos que pobreza não se limita a aspectos financeiros, mas está diretamente relacionada à exclusão: à precariedade de acesso a bens e serviços existentes na sociedade (4).

No que se refere à terapia anti-retroviral (TARV), sabe-se que escolaridade e renda são importantes preditores de não-adesão. No Estado de São Paulo, a não-adesão chega a 34,2% entre aqueles que

* Médica Infectologista. Diretora do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

recebem até 3 salários mínimos e 39,5% entre os que possuem escolaridade inferior ao primeiro grau. Destacamos que os que não têm renda pessoal apresentaram 43,6% de não-adesão (5).

Entre as pessoas que se encontram em situação de pobreza, os sem-teto ocupam lugar de destaque, pois devido ao precário padrão de higiene pessoal e ambiental estão mais sujeitos a morbidades físicas e mentais. Diversos trabalhos mostram que não ter moradia apresenta-se como forte preditor de não-adesão à TARV (6,7,8,9). Acreditamos que uma compreensão mais adequada sobre o universo desta população possibilitará melhor acolhimento e maior qualidade no cuidado assistencial.

Entende-se por sem-teto os indivíduos que vivem nas ruas, albergues, habitações precárias (cortiços, casas ou prédios abandonados, sem água e rede de esgoto), loteamentos clandestinos, debaixo de viadutos ou moram de favor em domicílios de parentes ou amigos (10). Constituem um grupo muito heterogêneo, mas que têm em comum a extrema pobreza, a falta de moradia e o isolamento social (10,11).

No geral, vivem em grupos, estão completamente desprotegidos, propensos à embriaguez, mendicância, e a situações de violência. Apresentam sentimento de desconfiança tanto no companheiro de rua e na sociedade quanto em si próprios, julgando-se incapazes de enfrentar suas necessidades (12). Esta situação, o ambiente de rua e as experiências ruins, ao longo do tempo, provocam o rompimento de qualquer referência positiva que por ventura tiveram, e fixa-os cada vez mais à rua. A rua torna-se a referência (12).

Alguns vivem, desde a infância, situações de abandono e violência, e precocemente iniciam as transgressões pela própria subsistência. Perante condições tão adversas, apresentam graves problemas de sobrevivência, sérios transtornos mentais e/ou uso abusivo de álcool ou

outras drogas, e estão altamente sujeitos a violência e marginalidade (10,12,13,14,15).

As limitações estruturais, isolamento social, depressão, ansiedade, hostilidade e violência levam os desabrigados a perderem-se de si mesmos. Muitos perdem o sentido da vida, a esperança, a vontade de viver (12). Estão habituados a situações de privação e desrespeito, o que leva ao longo do tempo à perda da noção de saúde, autocuidado e de cidadania. Com isso, podem apresentar dificuldades para manter vínculos positivos. Alguns, inclusive, moram na rua, mesmo tendo referências familiares, e freqüentemente apresentam dificuldades em permanecer em casas de apoio.

Lembramos que muitos deles nem sempre são capazes de explicitar claramente suas demandas, ou porque apresentam déficit cognitivo, ou porque não conhecem seus direitos, não reconhecem a legitimidade das instituições para atendimento de suas necessidades ou, ainda, porque foram discriminados por sua condição. Possuem dificuldades para estabelecer vínculo com o serviço e com os profissionais. No geral, comparecem apenas para resolver problemas pontuais.

A interação de todos os fatores supracitados e as comorbidades a que os moradores de rua estão sujeitos afetam diretamente o curso da infecção HIV/Aids e tornam seu tratamento mais complexo. Os soropositivos que vivem nas ruas vivenciam uma série de dificuldades específicas para aderir à TARV.

Além do já exposto, o fato de não terem residência fixa, morarem na rua ou temporariamente em lugares diferentes traz, do ponto de vista prático, dificuldades para armazenamento das medicações em local apropriado e seguro. Muitas vezes, estas ficam em locais expostos à chuva e ao sol, além de serem facilmente perdidas ou roubadas. Adicionalmente, a vida sem rotina que levam dificulta o esta-

belecimento de horários e rituais para o uso dos remédios.

É preciso, então, um esforço da equipe para proporcionar possibilidades de resgate da cidadania dessas pessoas. Neste caminho se obtém sucesso na elevação da adesão à TARV, desde que elas sejam respeitadas, recebam adequada orientação e façam vínculo com instituições que forneçam suporte material (alimentação, por exemplo) (16). Os moradores de rua são capazes de reagir. Possuem a capacidade de superação. Entretanto, para despertá-la é necessário que encontrem um sentido em suas vidas que motive o enfrentamento das adversidades (12).

Ressaltamos que se trata de população extremamente carente e suas necessidades prejudicam sua participação no processo de adesão ao tratamento. Estas precisam ser ponderadas antes do início da TARV, para que seja possível contornar as dificuldades e maximizar seu benefício.

Estratégias que podem ser utilizadas:

- Realizar acolhimento e aconselhamento diferenciado com foco nas questões sociais, afetivas e médicas, visando aumentar a adesão aos anti-retrovirais e ao serviço.
- Fornecer informações sobre a doença, o tratamento e a importância do uso correto das medicações (com linguagem simples, direta e clara) possibilita, ao paciente, participar e se tornar responsável por sua saúde.
- Enfatizar a cada encontro o conceito de adesão.
- Fornecer medicação fracionada: é um recurso útil quando existem problemas relacionados ao armazenamento ou perda dos remédios. Além disso, retornos freqüentes possibilitam o estreitamento de vínculo.
- Promover o autocuidado e estimular o exercício da cidadania. Trabalhar a auto-estima é fundamental.
- Encaminhar para serviços de assistência social, jurídica, habita-

cional (questões de moradia, documentação).

- Encaminhar para albergues e casas de apoio pode facilitar o acesso do paciente a sistemas de assistência (primeiro passo rumo à adesão). Muitas vezes, a pessoa que vive na rua precisa ter a confiança conquistada até aceitar a idéia de ir para um abrigo público.
- Encaminhar para programas de qualificação profissional.
- Procurar a família e tentar resgatar os vínculos afetivos.

Referências bibliográficas:

1. Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico - Aids e DST, Ano 1 - nº 1 - 01ª - 26ª de 2004 - semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2004. Março, 2005.
2. Fonseca, Maria Goretti, Bastos, Francisco Inácio, Derrico, Monica et al. Aids e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. Cad. Saúde Pública, 2000, vol.16 supl.1, p.77-87. ISSN 0102-311X.
3. Parker, Richard e Camargo JR., Kenneth Rochel de. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad. Saúde Pública, 2000, vol.16 supl.1, p.89-102. ISSN 0102-311X.
4. Fundação Getulio Vargas, Práticas Públicas e Pobreza, São Paulo, 1999.
5. Nemes, M.I.B. et al. Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo. CN-DST/Aids. Brasília: Série Avaliação (1), 2000.
6. Ickovics R. J., Meisler W.A. Adherence in Aids clinical trials: A framework for clinical research and care. J Clin. Epidemiol. 50 (4) : 385-391, 1997.
7. Mehta S., Moore R.D., Graham, N.M.H. Potencial factors affecting adherence with
8. HIV therapy. Aids 11: 1665-70, 1997.
9. Costa F.V. Compliance with anti-hypertensive treatment. Clin. And Exper.Hypertension 18(3&4): 463-472, 1996.
10. Burmann W. J., Cohn D.L., Rietmeijer C.A., Judson F. N., Sbarbaro J. A., Reves R. R.Noncompliance with directly observed therapy for tuberculosis - epidemiology and effect on the outcome of treatment. Chest 111: 1168-73, 1997.
11. Lovisi, Giovanni Marcos. Avaliação de distúrbios mentais em moradores de

albergues públicos das cidades do Rio de Janeiro e de Niterói. Tese de Doutorado. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2000. xiv,167 p.

12. Bachrach, L. L. The homeless mentally ill and mental health services: an analytical review of the literature. In: Richard Lamb. The homeless mentally ill - A task force report of the American Psychiatric Association. New York: American Psychiatric Association, 1984.

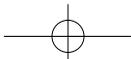
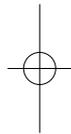
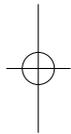
13. Alvarez, A. M. S, Alvarenga, A. T., Fiedler-Ferrara, N. O encontro transformador em moradores de rua na cidade de São Paulo. *Psicologia & Sociedade*; 16 (3): 47-56; set/dez.2004.

14. Bastos, F. I, Szwarcwald, C. L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cad. Saúde Pública*, 2000, vol.16 supl.1, p.65-76. ISSN 0102-311X.

15. Freeman, H. Concepts of community psychiatry. *British Journal of Hospital Medicine*, 30:90-96, 1983.

16. Faris, R. E. L., Dunham, H. W. *Mental disorders in urban area*. New York: Hafner Publishing Co., 1939.

17. Shimma, E. Apoio a moradores de rua permite adesão aos anti-retrovirais. In: Teixeira, P.R.; Paiva, V. e Shimma, E. *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids/Programa Estadual DST/Aids-SP/CRT DST/Aids-SP, 2000. p. 135-137.



CAPÍTULO 6

EXPERIÊNCIAS DO ESTADO DE SÃO PAULO

EXEMPLOS DE ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇO INTERVENÇÕES PARA A ADESÃO AO TRATAMENTO: Experiência da Casa da Aids

Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento*

Mildred Pitman de Castro**

Diversas pesquisas focadas na avaliação da adesão ao tratamento foram realizadas após o surgimento de anti-retrovirais em esquema de alta eficácia (HAART). Os resultados obtidos*** e a observação dessa problemática na prática diária suscitaram a necessidade de pensarmos modelos de intervenções. Dessa forma, apresentaremos nossa experiência na formação de uma Comissão de Adesão na Casa da Aids, na implementação de intervenções e, mais especificamente, na realização do grupo de adesão global.

A Casa da Aids - Núcleo de Extensão ao Atendimento a Pacientes com HIV/aids é um Serviço da Divisão de Clínicas de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, especializado no atendimento multidisciplinar a adolescentes, adultos e idosos, em ambulatório e em hospital-dia. Assim, em consonância com a preocupação internacional em torno da adesão, participamos da pesquisa realizada em São Paulo (1) e, preocupada com essa problemática, a equipe multiprofissional realizou avaliações e intervenções, relatadas anteriormente (2).

* Psicóloga da Casa da AIDS. Doutoranda em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo/Núcleo de Práticas Discursivas e Produção de Sentidos. Professora nos Cursos de Psicologia e Pedagogia da Unicapital - SP

** Assistente Social - Supervisora do Serviço Social da Casa da Aids. Mestranda pela Faculdade de Medicina da USP - Departamento de Moléstias Infecciosas e Parasitárias. Especialização em Gerontologia - HCFMUSP

*** No Brasil foram realizadas importantes pesquisas apresentadas no livro *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*, bem como no presente livro.

COMISSÃO DE ADESÃO

No ano de 2000 a direção do Serviço propôs a criação de uma Comissão de Adesão, composta por membros da equipe: uma médica infectologista, uma enfermeira, uma assistente social e uma psicóloga*, com tais objetivos: 1) avaliar as dificuldades de adesão ao tratamento dos pacientes; 2) estabelecer diretrizes em relação à adesão para atuação da equipe multiprofissional; 3) realizar intervenções nas problemáticas de adesão identificadas no Serviço. Para cumprir tais objetivos fez-se necessário, inicialmente, co-construirmos concepções de adesão para permear nossas ações.

CONCEPÇÃO DE ADESÃO AO TRATAMENTO

Entendemos que não é mais possível conceber a adesão simplesmente como cumprimento de ordens e prescrições médicas, mas como uma forma ativa de participação da pessoa no seu tratamento, o que implica em comparecimento regular às consultas e exames, no conhecimento do funcionamento do Serviço em que se trata (rotinas, quais profissionais/especificidades atuam, entre outros), na relação com o Serviço e os profissionais por quem é cuidado; em uma postura ativa durante a consulta, apresentando suas dúvidas ao médico, ou outro profissional, e obtendo esclarecimentos; informando-se sobre os resultados dos exames, tais como CD4 e carga viral, entendendo assim a importância desses como referência na definição do tratamento. E, imprescindivelmente, que compreenda a real dimensão de sua "doença" e os cuidados necessários para tratá-la.

A adesão ao tratamento é um processo (3) e, como tal, não

* A equipe que propôs inicialmente esse modelo de intervenção na Casa da Aids foi composta pela médica infectologista (Sonia M. Gerales), a enfermeira (Sonia Härter), a assistente social (Mildred P. de Castro) e a psicóloga (Vanda Lúcia V. do Nascimento).

podemos prescindir da idéia de prevenção e de manutenção*, não sendo estanque, como um estágio, ou fase que se alcança. Ela acontece na relação que a pessoa tem com o Serviço, com os profissionais, com o seu diagnóstico e o viver com HIV/aids, somando-se à sua história de vida, aos seus recursos psicossociais e aos aspectos culturais, dentre outros (4).

MODALIDADES DE INTERVENÇÃO

Avaliação individual:

Definimos algumas modalidades de intervenção que foram sendo implementadas processualmente. A primeira delas foi avaliação individual** (5) pela Comissão de Adesão de pacientes que se encontravam em situação de abandono de tratamento ou com faltas consecutivas, sem justificativas e após tentativas de intervenção por parte do médico. Essa avaliação é realizada por um ou dois dos membros da Comissão visando: a) investigar as dificuldades para a adesão; b) conhecer os recursos psicossociais do paciente; c) sensibilizar o paciente para a adesão; d) estimular a participação ativa do paciente em seu tratamento; e) indicar a mudança de médico nas situações em que a relação esteja comprometendo o tratamento; f) encaminhar para outros profissionais da equipe, para ouvidoria ou para recursos externos, se necessário; e g) inserir ou reintegrar o cuidador no tratamento. A resolução busca ser imediata ou após discussão pela Comissão e/ou com quem encaminhou e constará no prontuário do paciente. Ele terá acompanhamento pela Comissão, quando necessário.

* Em um dos grupos de adesão global, Wellington - agente multiplicador em adesão da Casa da Aids - nos diz que está ali para sua "manutenção". Sua colocação provocou uma importante reflexão sobre nossa concepção do que é adesão ao tratamento.

** Uma análise das avaliações individuais de pacientes encaminhados à Comissão de Adesão, no período de outubro de 2000 a dezembro de 2001, foi apresentada na *XIV Internacional Aids Conference*.

Agentes multiplicadores em adesão:

A segunda modalidade foi a formação de um grupo de agentes multiplicadores em adesão (que, neste texto, chamaremos de AMA)* escolhidos dentre os próprios pacientes em tratamento na Casa da Aids. Esses foram treinados pela Comissão de Adesão no que se refere a: conhecimentos sobre HIV/aids, tratamento, anti-retrovirais e efeitos colaterais, aspectos psicossociais das pessoas vivendo com HIV/aids e questões éticas no cuidado dessas pessoas. Os AMA desenvolvem trabalhos, em conjunto com a Comissão, na elaboração de materiais específicos**, na execução de atividades, além da participação em vídeos. Com base na proposição de educação de pares (Peer Educators) (6,7), atuam identificando pacientes com dificuldade de adesão nas salas de espera, na fila da farmácia e no hospital-dia, sensibilizando os pacientes para as questões envolvidas no processo de adesão convidando-os para participar dos grupos.

Uma das atividades dos AMA é o apadrinhamento, no qual assumem o papel de cuidador no acompanhamento do tratamento de alguns pacientes - triados em conjunto com algum membro da Comissão de Adesão -, como, por exemplo, acompanhando pacientes nas consultas médicas ou lembrando a tomada de medicação, além de discussões em reuniões com a Comissão. Outra frente de atuação é o

* Desde o primeiro treinamento de agentes contamos com vários pacientes atuando nessa modalidade. Um deles encontra-se desde o início (Wellington), outros desde o último treinamento (Cleide e Santana), dois deles faleceram (Marcos e Hildebrando) e outros se afastaram devido a problemas pessoais/familiares, após longo tempo de atuação (Adelaide, Cláudio, Mário e Marilza) e um por transferência para outro Serviço de Saúde (Tácito). Optamos sempre por apresentá-los apenas pelo primeiro nome, em concordância com eles, já que nem todos se sentem à vontade em ser identificados.

** A Cartilha de Adesão foi elaborada pela médica infectologista Sonia M. Gerales como proposta da Comissão e dos Agentes Multiplicadores em Adesão. Apresenta informações básicas sobre o tratamento de uma pessoa com HIV/Aids, tais como "Como ocorre a infecção pelo HIV", "Como os remédios fazem efeito", "Quando os remédios não fazem efeito" e "Dicas - como driblar os efeitos colaterais". Traz ainda "Os doze mandamentos da adesão" (anexo 2) e "Direitos e deveres dos pacientes", ambos elaborados pelos próprios agentes.

acompanhamento de pacientes sem cuidador/familiar para realização de exames especializados. Esta necessidade é identificada pela enfermagem, na ocasião do agendamento.

Como veículo de comunicação dos Agentes Multiplicadores e da Comissão com os demais pacientes, contamos com o painel da adesão para informações de aspectos relevantes para a melhora da adesão, além de divulgar e convidar para comparecimento nas atividades específicas.

Pós-consulta:

Uma terceira linha interventiva é a pós-consulta de enfermagem*. Essa visa principalmente: a) identificar as dificuldades do paciente no processo de adesão; b) dialogar sobre seu projeto de vida e programa terapêutico; c) treinar pacientes analfabetos e/ou semi-analfabetos com monitoria/treinamento programado (montagem de caixas de medicamentos para uso em uma semana com retorno para contabilização de drogas e de tabelas diárias adequadas às necessidades específicas e à sua vida cotidiana); d) realizar seguimento e reavaliações, quando necessário; e e) incluir cuidador no processo de adesão.

Tira-teima:

O tira-teima é um grupo coordenado pela enfermeira e pela infectologista, com a participação dos AMA, como espaço para discussões relacionadas às dúvidas sobre medicamentos e efeitos adversos, exames, informações sobre a rotina do Serviço, além da possibilidade de compartilhar vivências, trocar informações e "dicas" em relação ao tratamento. No grupo os anti-retrovirais são mostrados aos participantes.

* A pós-consulta de enfermagem foi implantada por Sonia Härter, tendo sido incorporada e ampliada pela Comissão de Adesão.

Adesão global:

Com o intuito de intervir especificamente nos fatores psicossociais, uma das modalidades de intervenção criada, em 2001, foi a adesão global (8) (AG), a qual é coordenada por uma assistente social e uma psicóloga, com a colaboração dos AMA. É um grupo aberto, com encontros quinzenais, com número variável de participantes por grupo, com ou sem inscrição prévia. A população participante é bastante heterogênea no que se refere a: gênero, escolaridade, tempo de diagnóstico, uso ou não de ARV, mudanças de esquemas terapêuticos e graus de adesão. O grupo recebe pacientes que foram avaliados pela Comissão, com indicação para participação no grupo, encaminhados pela equipe multiprofissional, convidados pelos AMA ou ainda por procura espontânea. Pode contar também com a presença de um cuidador, acompanhado do paciente.

Diante das referidas características, a dinâmica de cada encontro será definida a partir das questões que os participantes relatam no grupo, mantendo-se o foco da adesão ao tratamento. Fazemos uma programação prévia com flexibilidade para adaptação conforme a demanda apresentada. Dessa forma, o roteiro básico é o seguinte: 1) falamos da proposta do grupo como um espaço para que falem como estão em relação ao tratamento, se têm ou tiveram alguma dificuldade, como fizeram para superar e que ajuda gostariam de obter ali; 2) é acordado o compromisso de sigilo que todos do grupo (pacientes e profissionais) devem manter sobre todos os assuntos ali tratados; 3) segue com uma dinâmica de apresentação e a pergunta sobre o que os trouxe àquele encontro a fim de conhecermos a demanda emergente; 4) a partir de então, podemos realizar uma dinâmica de grupo*, passar um

* Ao longo do desenvolvimento desse trabalho criamos várias dinâmicas de grupo para uso no adesão global, além de adaptarmos outras.

vídeo e conversar sobre o que esse suscitou, usar a "famosa" caixinha da adesão (ver anexo 1) ou trabalhar com cenas* problematizando e representando temáticas e situações emergentes no grupo; e 5) avaliação ao final do encontro sobre como estão se sentindo e saindo do grupo em relação às suas expectativas iniciais.

Podemos destacar várias temáticas emergentes sobre as quais o grupo conversa: início ou mudança de esquema terapêutico, interrupção ou abandono de tratamento, efeitos colaterais, o sofrimento decorrente das alterações corporais/lipodistrofia e as alternativas para lidar com essa problemática, o tratamento da hepatite, interação entre bebida alcoólica e medicação, esquecimento, tomada de medicação na presença de pessoas que não sabem do diagnóstico e a relação paciente-profissionais /Serviço.

A demanda emergente só pode ser caracterizada a partir das falas iniciais, o que nos alerta para a importância de uma sintonia entre coordenadores e de uma escuta atenta, uma vez que o grupo é aberto e só o conhecemos no momento em que se constitui. Vejamos exemplos de falas que apontam os motivos que trazem os pacientes ao AG, registradas por um dos agentes:

"está buscando um incentivo para tomar os remédios, teve um problema pessoal (seqüestro-relâmpago) e perdeu o sentido da vida e de tomar os remédios. Diz que não toma o remédio e quando tomava era de forma irregular".

"gostou da última reunião de adesão por comentar naturalmente. Fala que é difícil aceitar o diagnóstico, que aqui pode desabafar e conversar. Aqui na Casa se sente bem, fortalecendo-se. Ressaltou que ninguém sabe sobre sua condição de saúde".

* O trabalho com cenas fundamenta-se no sociodrama.

"não toma remédio porque abandonou. Teve uma pneumonia. Está participando para ter a consciência de tomar o remédio, se conscientizar mesmo..."

Muitas vezes contamos com a participação de pacientes com maior grau de complexidade em relação aos aspectos psicossociais, que podem estar deprimidos, alcoolizados, com ideações ou tentativas de suicídio, não ter revelado o diagnóstico para outras pessoas, não ter cuidador de referência e apresentar grande desamparo social. Daí ser imprescindível possuir um roteiro básico para a coordenação do grupo, ser flexível para as mudanças necessárias, com uma implicação ética: que a técnica esteja a serviço do cliente e não o contrário.

A escolha por qual técnica utilizar para intervenção nas problemáticas trazidas pelo grupo se dá pela compreensão das especificidades e complexidades apresentadas; dessa forma, nas situações em que avaliamos que necessitam de mais informações sobre o tratamento optamos por um dos vídeos sobre adesão ao tratamento; quando essas apontam conflitos sobre tomar medicação, interação com álcool, situações familiares, de trabalho e de lazer, trabalhamos com sociodrama (9,10) para suscitar o aparecimento de discussões, reflexões e construção do grupo quanto a possíveis respostas para os problemas relatados. Muitas vezes encenamos uma consulta médica e o diálogo entre pacientes na sala de espera ou na fila da farmácia. As cenas são roteirizadas e acontecem a partir da situação a ser trabalhada; conta com a participação de uma das coordenadoras, de um ou mais agentes e outro(s) participante(s); a outra coordenadora congela a cena em um dos momentos, podendo abrir para discussão ou convidar outro(s) participante(s) para troca de personagem.

Considerando a importância da relação paciente-profissionais

nesse processo de adesão ao tratamento, e a singularidade dela, quando alguém relata uma situação da relação que esteja interferindo na adesão ao tratamento, ressaltamos que não há necessidade de dizer o nome do profissional, pois podem ter outros pacientes acompanhados pelo mesmo membro da equipe e que tenham uma vivência diferente.

A procura pelo grupo apresenta-se como uma necessidade de encontrar pares que lhe assegurem um grau de confiança para compartilhar suas angústias e medos, formular dúvidas, trocar informações e falar de suas vivências. É uma tentativa de encontrar "força no outro" para retomar ou continuar o tratamento, diante da solidão com que muitas vezes se vive esse diagnóstico, de forma a "dividir o peso". Pela interanimação dialógica e acolhimento que acontece no adesão global, observamos que os pacientes constroem uma rede de cumplicidade e solidariedade no cuidado de si mesmos.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

À guisa de conclusão, cabe fazer algumas reflexões sobre o trabalho desenvolvido, atentos para mantermos uma postura aberta para ampliar e construir novos caminhos.

As intervenções implementadas pela Comissão de Adesão atenderam a grande parte das necessidades encontradas no Serviço. Dentre as várias modalidades, ressaltamos a importância do envolvimento do cuidador no tratamento - papel que vem sendo desempenhado muitas vezes por um dos agentes multiplicadores em adesão - por exemplo, no acompanhamento de pacientes que levou a um maior número de realização dos exames agendados.

Percebemos ser fundamental a oferta de um grupo que trabalhe mantendo o foco nas questões da adesão ao tratamento, uma

vez que o Serviço proporciona outros espaços de cuidado e de reflexões, buscando atender a outras necessidades dos usuários.

Enfim, cabe ressaltar que a adesão ao tratamento também é uma questão a ser considerada como sendo processual para a equipe e o Serviço que assiste a pessoa vivendo com HIV/aids. É imprescindível que os profissionais reflitam continuamente sobre o atendimento prestado, de forma a sempre avaliar a atenção dada às questões envolvidas no processo de adesão de cada um. Todas as ações da equipe devem ter um olhar para a adesão, que permeie o trabalho, como uma responsabilidade de todos.

ANEXO 1

CAIXINHA DA ADESÃO

Cada um tira uma filipeta com uma pergunta, lê em voz alta e se não souber responder, o grupo ajuda. Pode ser usada como dinâmica durante o grupo ou desencadear a conversa grupal. São mais de vinte perguntas relacionadas ao tratamento intercaladas com outras com tons de brincadeira e descontração.

Eis alguns exemplos:

Você sabe o que é HIV?

Qual foi o número do seu 1.º CD4?

Quando foi a última vez que você tomou seus anti-retrovirais?

Quando foi que você ficou sabendo que tem HIV?

Com que frequência você pega os seus remédios na farmácia?

Qual foi a coisa mais importante que seu médico lhe disse na última consulta?

Qual o maior mico que você já passou em relação ao seu tratamento?

Cante um trecho da música que você mais gosta.

Qual foi o resultado do seu último exame de carga viral?

Como você ajudaria alguém que não toma os remédios nos finais de semana?

ANEXO 2

Os Doze Mandamentos da Adesão

1. Busque conviver da melhor maneira possível com o seu diagnóstico.
2. Lembre-se que o tratamento é o começo de uma nova vida, e não o fim.
3. Pense nos remédios como um aliado na luta contra o HIV, jamais como seu inimigo.
4. Não olhe para os efeitos colaterais do próximo, pois em você eles podem não ocorrer.
5. Não ache que qualquer coisa que aconteça com você é culpa do HIV ou efeito dos remédios.
6. Converse sempre com seu médico sobre qualquer efeito colateral e dificuldades com os remédios. Ele é a pessoa mais indicada para orientar você.
7. Confie e se comunique sempre com o seu médico e com profissionais envolvidos no seu tratamento.
8. Faça os exames sempre que solicitados, de maneira correta e no tempo certo.
9. Não falte em suas consultas, pois assim você estará sempre bem informado sobre sua saúde e o que deve continuar fazendo para mantê-la.
10. Se você se sentir sozinho, lembre-se: existem pessoas e profissionais que podem ajudá-lo a vencer as barreiras. Não tenha medo de pedir ajuda, pois muitos já tiveram as mesmas dificuldades que você.
11. Não dê finais de semana para os remédios, nem férias para o tratamento, pois o HIV não descansa nunca.
12. Nunca se esqueça de que ESTAR VIVO é, antes de mais nada, sentir, olhar, participar, sorrir, chorar, emocionar-se, conviver...
É antes de tudo isso que a vida é feita a cada minuto, hora, dia, mês, ano...

ASSIM SEREMOS SEMPRE MAIS FELIZES!

Agentes Multiplicadores em Adesão - 100% Buscando Vida

Referências bibliográficas:

1. NEMES, M.I.B. et al. *Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo*. CN-DST/Aids. Brasília: Série Avaliação (1), 2000.
2. SANTOS, C. P.; NASCIMENTO, V. L.V. & FELIPE, Y. X. *Aderência ao Tratamento Anti-Retroviral: Resultados Preliminares e Reflexões da Experiência em um Serviço Universitário - Casa da Aids*. Em: TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, V. e SHIMMA, E. (org.). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids/Programa Estadual DST/Aids-SP/CRT DST/Aids-SP, 2000. p. 115-127.
3. NEMES, M.I.B. et al. *Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo*. CN-DST/Aids. Brasília: Série Avaliação (1), 2000.
4. GUIMARÃES, M. da S. & RAXACH, J. C. *A Questão da Adesão: os desafios impostos pela Aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade*. Em: *Impulso*. Piracicaba/SP, V.13, Nº32, p.69-89, 2002.
5. GERALDES, S. M.; NASCIMENTO, V. L. V.; HARTEK, S.; CASTRO, M. P.; UIP, D.E.. *Adherence Committee: A Model Of Intervention To Enhance Adherence To Haart At The Aids Clinic, University Of São Paulo, Brazil*. Anais. XIV Internacional Aids Conference. Barcelona, July, 2002.
6. AIDS INSTITUTE'S BEST PRACTICES. *Promoting Adherence HIV Antiretroviral Therapy*. New York State Department of Health. June, 2001.
7. ONUSIDA. *Educación inter pares y VIH/SIDA: Conceptos, usos y problemas*. Ginebra, Suíza, 2000.
8. NASCIMENTO, V. *Anti-retrovirais e repercussões psicológicas dos efeitos colaterais*. *Boletim Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro: ABIA, n.º 51- dezembro, 2004.
9. MORENO, J. L. *Psicoterapia de grupo e psicodrama*. São Paulo: Editora Mestre Jou, 1974.
10. ZAMPIERI, A M.F. *Sociodrama construtivista da Aids: Método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. Campinas, SP: Editora Psy, 1996.

PROJETO DE REFLEXÃO TEÓRICO-PRÁTICA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Maria Lourenço dos Santos Crespilha*

INTRODUÇÃO

A taxa de aderência à terapia anti-retroviral divulgada em 2000, pelo Ministério da Saúde, foi calculada em 69% para os pacientes vivendo com aids, a partir da obediência à prescrição médica e comparecimento às consultas, mas não foram apresentadas no estudo mensurações do grau de responsabilidade do paciente com o seu tratamento e a doença.

A insatisfação da equipe técnica do SAE-DST/Aids Fidélis Ribeiro, frente à dificuldade em levar os usuários da sua unidade a manter-se em seguimento, gerou a necessidade de buscar subsídios dentro do seu próprio espaço de trabalho. Iniciou-se então uma atividade investigativa, com um apelo à ciência, apoiando-se na psicanálise, para responder a uma demanda dos profissionais.

Na condução do tratamento, fui considerando que o diagnóstico de HIV/aids, ou os sintomas no corpo, serviam como um operador ou o caminho em direção a uma outra ordem, para constituir um novo sentido na vida do sujeito: implicá-lo com a sua doença.

A minha observação passou a recair não mais sobre o sujeito, mas sobre o profissional, sobre sua postura em relação ao paciente. Desta forma, o foco sobre os sintomas desenvolvidos pela aids foi retirado, dirigindo-se uma escuta à particularidade que o sujeito trazia. Observei paralelamente a isso que o sintoma na vida do paciente foi per-

* Psicóloga; Especialista em Psicologia Clínica pelo Conselho Regional de Psicologia de São Paulo; Psicanalista; Sócia Efetiva do CLIN-a - Centro Lacaniano de Investigação da Ansiedade e Participante da Seção Clínica da CLIPP - Clínica Lacaniana de Atendimento e Pesquisa em Psicanálise, ambos Associados ao Instituto do Campo Freudiano. SAE DST/Aids Fidélis Ribeiro -SP.

dendo o sentido e aparecendo no lugar uma nova significação, que tinha a ver com uma (des)identificação com a doença, fazendo com que o paciente passasse a buscar no tratamento a restituição da sua saúde. Foi então que desejei compartilhar esta inquietação entre os colegas, fazendo uso do espaço comum para discussões e trocas de experiências.

OBJETIVO GERAL

Questionar políticas de saúde e repensar práticas, qualificando a escuta dos profissionais, para melhor identificar a demanda do paciente, favorecendo a adesão.

Objetivos Específicos

- Rever posturas dos profissionais, qualificando sua escuta;
- Buscar subsídios teóricos, para melhorar a prática institucional;
- Possibilitar discussões de casos clínicos, associando teoria e prática;
- Propiciar reflexão entre os profissionais de várias áreas, visando uma abordagem interdisciplinar.

Descrição

Na visão de Lefèvre (1991) em "O medicamento como mercadoria simbólica", o médico ao receitar passa uma mensagem de sentido para o paciente, ao encontrar na medicação aquilo que representa a saúde, ou seja, falta de doença. Este sentido leva à construção de que o símbolo da saúde está na instituição, a qual ao incorporar isto fica com o poder de vigiar e controlar, na figura do médico, envolvendo o paciente em relações de submissão ou rebeldia. Ao mesmo tempo dá ao medicamento a significação de saúde fora de lugar, uma vez que produz acesso a ela, dando testemunho de um estado de doença. Sendo assim, quando o paciente engole a medicação, não engole o que é

dele, mas a palavra do médico, e o faz para ser aceito socialmente. O que engole, portanto, é a ciência e fratura o mito de eficácia do remédio, já que a medicina não consegue curar ou ser suficiente na medida em que as doenças persistem.

METODOLOGIA

São realizadas reuniões semanais, para pesquisa, todas as quintas-feiras, das 9 às 10 horas, com a participação livre dos técnicos da unidade, em que são trazidas contribuições teóricas, para dar sustentação às intervenções e suporte às dificuldades, inerentes à particularidade de cada caso colocado em estudo.

Há uma frequência regular de assistente social, terapeuta ocupacional, psicólogos e nutricionista. Eventualmente, representantes da categoria médica têm dado sua participação. As reuniões têm a coordenação da autora, psicóloga da unidade, que colhe as contribuições, no papel de facilitadora do debate, sustentando o tema da adesão, tendo por referência a teoria psicanalítica laciana.

RESULTADOS:

O grupo vem se mantendo, desde o início de sua formação, 17 de Junho de 2004, porque a causa é comum: sustentação de uma prática institucional. As trocas fazem sua retro-alimentação, assim como a integração dos seus elementos, apesar da diversidade de categorias e linhas, fazendo a passagem de uma equipe multiprofissional para uma equipe interdisciplinar.

Sendo regido por um discurso que não cai na fixação de um saber, abre para a perspectiva de mudanças. O grupo acontece, não tem prazo fixado de duração.

Alguns depoimentos, transcritos abaixo foram dados pelos

próprios participantes, que puderam rever suas posturas, obtendo de suas intervenções melhores resultados:

"Com a ausência de recursos destinados a responder aos pedidos dos usuários, o sentimento de impotência tende a se instalar principalmente na área da Assistência Social. Repensar e dinamizar sua prática sempre é um desafio para o profissional; assim, conhecer aspectos inerentes ao que a Psicanálise traz do indivíduo e poder compreender seu "universo" com certeza fornece os subsídios para tal meta.

Posso apontar como resultado das discussões o aprimoramento e personalização do atendimento de Serviço Social, vindo ao encontro do que já é discutido entre os profissionais, de que o fornecimento de recursos (tipo vale-transporte) é insuficiente para garantir a adesão, haja visto os outros aspectos discutidos e já citados. Também salientaria a prática de fazer da escuta qualificada um meio de reconhecer a demanda pelos usuários e de encaminhá-la para a rede de recursos."

Eunice Maria da Silva, Assistente Social

"As emoções dos pacientes envolvidos nas consultas e a dinâmica acelerada do nosso trabalho não nos permite parar e pensar em que lugar nos encontramos neste envolvimento. Este grupo promovido para reflexão psicanalítica nos permite visualizar esse lugar. Isto tem contribuído para um redirecionamento de vida melhor para todos."

Maria Cristina Francisco, Psicóloga

"Foi muito importante ter a oportunidade de participar deste grupo, para mim tão rico, com enfoque na adesão. A meu ver, a adesão, em primeiro lugar, foi de alguns profissionais, os quais se dispuseram a participar deste trabalho. Por muitas vezes, a angústia e o sofrimen-

to do paciente causaram-me grande ansiedade, fazendo-me sofrer junto. Não conseguia entender por que eles pediam tanto, para depois abandonarem o tratamento. Alguns compareciam à unidade para conversar, mas tomar medicação - nem pensar. Foi aí que começou o grupo e pude perceber que a minha necessidade de compreender esse comportamento do paciente era também de outros colegas. Melhorei minha forma de trabalhar. Aperfeiçoei minha escuta. Acolho o paciente, e após esse acolhimento tenho a certeza que uma grande parte do trabalho já deu início. Aprendi a ouvir, a dividir, melhorando o meu trabalho, diminuindo a minha ansiedade ao ver o paciente responsabilizando-se pela sua saúde. Entendo, agora, que na maioria das vezes o desejo real do paciente não está contido na fala real, mas no que ela representa: no olhar, expressão do corpo, nervosismo e até na timidez. Para isso, tive que aprender a ouvir, para não misturar a minha dor, o meu medo, com o que é do outro."

Maria José de Oliveira, Técnica em Higiene Dental

"A proposta envolve um tema muito importante para o nosso trabalho: a adesão. Através da caracterização da clientela, desde os aspectos mais profundos, percebemos a enorme distância para atingir nossos objetivos. Acho indispensável rever nossas práticas, nossas falas e entendimentos sobre as necessidades dos pacientes. As discussões do grupo me esclareceram sobre a busca, angústia e algumas necessidades dos usuários e o modo como atuar, de forma a aperfeiçoar a maneira de ouvir, de ampliar e melhorar a nossa escuta."

Marísia Nagamini, Nutricionista

"Através do grupo, finalmente encontrei algo que fizesse sentido naquilo que acredito como proposta de trabalho. Isto me motivou a rever minha atuação profissional e desejar mudanças, levando-me a buscar subsídios teóricos através do curso de Psicanálise e Saúde Mental, com abordagem lacaniana. As discussões na unidade, acrescidas da teoria, foram mostrando a complexidade da questão, mas, por outro lado, tem sido o grande motivador na minha prática diária."

Nídia Ide, Terapeuta Ocupacional

Finalmente, sendo este grupo regido por um discurso que não cai na fixação de um saber, abre para a perspectiva de mudanças. Neste sentido o grupo "acontece" e, sobretudo porque tem a característica de formação permanente, não tem prazo fixo de duração. Por outro lado, nos depoimentos acima está contida de forma unânime uma resposta satisfatória da equipe, de que à medida que se identifica melhor a demanda do paciente, qualificando a escuta, o stress causado pela sobrecarga de trabalho é diminuído, repercutindo na qualidade da assistência.

Bibliografia:

1. Nemes, Maria Inês Baptistella. "Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos de Saúde no Estado de São Paulo" - Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids, Brasília - 2000.
2. Lefèvre, F. "O medicamento como mercadoria simbólica" - Cortez Editora, SP, 1991.
3. Lacan, J. "Escritos", Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1998, pp.834/836.
4. Lacan, J. O Seminário, livro 4: "A relação de objeto", Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1956-7, p.101.
5. Lacan, J. "Escritos", Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1998, Cap. V: "A Direção do Tratamento e os Princípios do seu Poder", pp.623/624.

PROJETO DE ADESÃO

Doris Sztutman Bergmaun*

No início de 2004 o Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids Campos Elíseos (SAE Campos Elíseos) se viu obrigado a transferir suas atividades para um novo endereço em virtude de problemas estruturais apresentados no antigo imóvel. Como resultado da nova localização e, apesar dos esforços da equipe, observamos que houve um aumento no número de usuários faltosos e de abandono de tratamento, além de mudanças nas características dos novos usuários. Sendo assim, foi decidida a realização de um trabalho interno, voltado para o desenvolvimento de estratégias para melhoria da adesão de nossos pacientes ao seu tratamento, bem como estratégias para mensurar e avaliar a adesão.

O primeiro passo foi uma sensibilização em dois encontros, com a participação de todos os profissionais da Unidade, que foi dividida em cinco turmas, para manter o serviço em andamento.

No primeiro encontro foi feito um aquecimento centrado na valorização da equipe como um todo e de cada um como parte deste grupo. Logo após, realizou-se a leitura, em grupos, de uma síntese da bibliografia encontrada sobre propostas de trabalhos de adesão, seguida de discussão sobre o texto e a realidade encontrada em nosso serviço. Todos os comentários, críticas e sugestões foram anotados e, posteriormente, tabulados. Encerramos a atividade sugerindo que cada um pensasse no que poderia fazer para ajudar na melhoria da adesão de nossos pacientes.

O segundo encontro foi iniciado com a leitura, novamente em

* Médica Pediatra. Serviço de Assistência Especializada Campos Elíseos - SP

grupos, dos comentários/críticas/sugestões tabulados, juntamente com um resumo de textos sobre trabalhos de adesão desenvolvidos em outros serviços. Após esta leitura e discussão, cada grupo efetuou duas propostas concretas para serem implantadas frente à realidade encontrada na Unidade. Anotamos todas as propostas e fizemos uma votação para destacarmos as que seriam consideradas prioritárias. A seguir, cada funcionário escolheu, por escrito, a implantação de qual (quais) proposta(s) gostaria de trabalhar.

Embora ainda falte a realização de encontros com mais 2 turmas, o trabalho se mostrou muito produtivo e gostaríamos de apresentar aqui as propostas que já foram elaboradas para a reorganização do serviço:

1. Reestruturação do fluxo da Unidade:

- Pós-consulta com auxiliar de enfermagem, na 1.^a consulta médica, para apresentação dos recursos da unidade.
- Consulta de enfermagem na 2.^a consulta médica.
- Cartilha ilustrada com descrição dos serviços.

2. Investimentos nos funcionários: Técnico-científico (doença, exames, medicação). Sensibilização para abordagem de clientela diferenciada.

3. Investimento na unidade: melhorar o espaço físico, sinalização, recepção mais visível.

4. Identificação da porcentagem de faltosos em consulta e retirada de medicamentos para comparar com outras unidades.

5. Prevenção da não-adesão:

- Orientação detalhada, pelos médicos, ao paciente na 1.^a consulta.
- Orientação detalhada sobre os remédios, antes de introduzi-los.
- Cartilhas (com imagens).
- Consulta de enfermagem, +/- 10 a 15 dias após a 2.^a consulta (na 1.^a se pede os exames).

6. Identificar os não aderentes, cadastrar e avaliar caso a caso, com a equipe multidisciplinar.
7. Anotação das faltas no prontuário e separar o prontuário:
 - Na 1.^a falta - contato telefônico para agendamento.
 - Na 2.^a falta - aerograma com agendamento.
 - Na 3.^a falta - visita domiciliar, considerando-se que todas as anotações tenham sido feitas.
8. Folders ilustrados com informações básicas para os pacientes.
9. Padronização do atendimento emergencial.
10. Campanhas de divulgação da unidade.
11. Agendamento organizado das consultas de enfermagem para pacientes novos e os que iniciam os ARV.
12. Retorno do projeto de saúde bucal.

Logo após o término da sensibilização, iniciaremos os encontros com os grupos para implantação das propostas prioritárias e avaliação constante dos resultados obtidos.

TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO EM PACIENTES COM HIV/AIDS ESTRATÉGIAS PARA A ADESÃO

Priscilla de Lima e Menezes*

Mariliza Henrique de Silva**

Eliane Regina da Fonseca***

INTRODUÇÃO

O setor de Quimioterapia do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids - SP (CRT-DST/Aids) é responsável pelo atendimento de usuários, internos e externos ao serviço, com tumores associados ao HIV/aids. São acompanhados principalmente casos de sarcoma de Kaposi, mas também pacientes com linfoma.

O sarcoma de Kaposi tem como uma das manifestações clínicas o aparecimento de lesões cutâneas violáceas. O indivíduo fica literalmente marcado pela doença. Além disso, é obrigado a conviver com dois diagnósticos difíceis do ponto de vista psicossocial: aids e câncer. Muitos abrem o quadro de aids com sarcoma de Kaposi e precisam enfrentar o início de uma terapia anti-retroviral e ao mesmo tempo um tratamento quimioterápico, ambos os procedimentos terapêuticos que exigem muito do indivíduo como um todo (físico, psíquico e social).

Para o sucesso do tratamento a adesão é fundamental. Adesão no sentido amplo do termo, em que o paciente é sujeito no processo, ou seja, ele participa ativamente do seu tratamento. Trata-se do processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração do esquema medicamentoso no cotidiano da vida do indivíduo (1). O tratamento de sarcoma de Kaposi proporciona melhores resultados quando o indivi-

* Enfermeira. Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP.

** Médica Infectologista. Diretora do Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP. Programa Municipal de DST/Aids de São Bernardo do Campo.

*** Médica Infectologista. Núcleo de Hospital-Dia, CRT-DST/Aids-SP.

duo apresenta uma boa adesão à terapia anti-retroviral e ao tratamento quimioterápico.

Para o tratamento de sarcoma de Kaposi a equipe de saúde precisa fornecer suporte para o paciente:

- A. Tomar adequadamente os anti-retrovirais;
- B. Comparecer aos ciclos de quimioterapia;
- C. Colher amostras de sangue periodicamente;
- D. Tratar os efeitos colaterais da quimioterapia, algumas vezes potencializados pelos anti-retrovirais (anemia, leucopenia, neuropatia periférica, entre outros).

OBJETIVO

Possibilitar o tratamento de tumores associados ao HIV/aids, por meio da adesão do paciente aos tratamentos quimioterápico e anti-retroviral.

A Dinâmica de Trabalho

- Todos os indivíduos encaminhados para tratamento de sarcoma de Kaposi passam por um aconselhamento e uma avaliação médica, em que são solicitados exames para estadiamento e fornecidas informações sobre doença e tratamento.
- Após a definição do tratamento, o paciente é apresentado à equipe de enfermagem do setor de quimioterapia e agenda o primeiro ciclo com ela.
- No primeiro dia do ciclo o enfermeiro pergunta o que o paciente sabe sobre o tratamento, que curiosidades ele possui a respeito. São fornecidas algumas informações gerais sobre o tratamento partindo-se daquilo que o paciente expressou e dadas informações sobre o funcionamento do serviço. Procura-se respeitar os limites do paciente, pois

há pessoas que relatam não querer saber nada sobre os efeitos colaterais naquele momento e o profissional de saúde precisa ter sensibilidade para entender e respeitar esta pessoa.

- Uma dúvida comum é: "Depois de quantos ciclos eu receberei alta?" Em oportunidades como esta é que se explica como funciona o tratamento, que depende da resposta de cada organismo e, principalmente, que os anti-retrovirais têm um papel importante na melhora e controle do sarcoma de Kaposi.
- Todos os exames laboratoriais necessários para controle e liberação do próximo ciclo de quimioterapia são colhidos pela equipe de enfermagem do setor, o que facilita a formação de vínculo.
- Em todos os ciclos os pacientes passam pelo médico do hospital-dia e, mensalmente, é agendada a consulta para o seu médico assistente no ambulatório e nestas consultas mensais são traçados os planos de ação, no qual ele, paciente, é o sujeito.

Estratégias de adesão

- Os agendamentos são feitos sempre que possível atendendo às necessidades dos pacientes, especialmente daqueles que trabalham, ou que têm problemas com transporte, como no caso do rodízio municipal.
- Há busca ativa dos pacientes faltosos, ou seja, quando o paciente falta à consulta, entramos em contato com ele para saber qual foi o motivo e remarcar a data da quimioterapia; se faltar a dois ciclos consecutivos, faz-se a visita domiciliar.
- Sempre que necessário é sugerida a modificação do tratamento anti-retroviral, pois os efeitos colaterais são potencializados pela quimioterapia (anemia, leucopenia, neuropatia periférica).
- A disposição das cadeiras (uma em frente à outra) na sala de admi-

nistração de medicação facilita a troca de experiências e o convívio entre os pacientes. Os profissionais de saúde também dividem o mesmo espaço e, muitas vezes, a partir de uma conversa, a princípio informal, é que são fornecidas informações sobre o tratamento. Alguns pacientes relatam que não estão tomando adequadamente os medicamentos anti-retrovirais, informam a ocorrência de dificuldades em relação aos efeitos colaterais etc. Enfim, é uma oportunidade de "ouro" para intervenção, para se negociar com o paciente qual a melhor maneira de ele continuar tomando os medicamentos anti-retrovirais, mas com uma melhor qualidade de vida.

- São realizadas consultas pré e pós ciclos de quimioterapia pela enfermagem, nas quais se avaliam possíveis efeitos colaterais e outras queixas, procurando-se nesse momento encaminhar conforme a demanda. Nestas consultas, podemos detectar problemas na adesão aos anti-retrovirais, assim como uso de drogas e álcool, e procuramos melhorar a adesão à VIDA.
- Há uma divisão de responsabilidades, o profissional ajuda no processo, mas o ator principal é o paciente, é ele sempre quem decide no final se vai tratar-se ou não, e por isso as intervenções terapêuticas devem se adequar à história de vida destas pessoas e não o inverso.
- Para os pacientes que não fazem acompanhamento ambulatorial no hospital-dia, mantemos contato com a sua equipe de referência no ambulatório para o planejamento dos cuidados.

Recursos que podem facilitar a adesão

- Há uma televisão e um aparelho de som que auxiliam os pacientes a passarem o tempo durante a quimioterapia.
- No verso dos cartões de atendimento é disponibilizado o telefone do setor para esclarecimento de dúvidas no período de fun-

cionamento do serviço.

- Os pacientes recebem um folheto com informações sobre: a doença, o tratamento, efeitos colaterais e como amenizá-los. Também há orientações sobre formas de entrar em contato com o serviço.
- Procura-se manter grupos de pacientes que apresentam afinidades.
- A estrutura física do local favorece a proximidade entre os profissionais de saúde que compõem a equipe que atende o paciente, sendo freqüente a discussão de casos e definição de condutas de forma interdisciplinar.

RESULTADOS

- No final de cada ano há uma festa de confraternização em que são convidados todos os pacientes, os ex-pacientes, familiares e funcionários do setor. Há a realização de um amigo secreto e todos colaboram desde a decoração até a alimentação. O serviço de nutrição todos os anos oferece um bolo confeitado especialmente para o evento.
- Muitos pacientes retornam ao serviço após a alta para visitarem os profissionais de saúde que os atenderam e compartilham suas experiências com aqueles que estão em tratamento.
- Nota-se um esforço por parte dos pacientes em estarem comparecendo às sessões, muitos tomam o cuidado de avisarem quando precisam faltar.
- Pacientes que antes não tomavam adequadamente os anti-retrovirais passaram a tomá-los regularmente e a expressar suas dúvidas e dificuldades junto à equipe de saúde.
- Muitos pacientes retornam após a alta para agradecer o atendimento prestado.

Aprendizado

Cada história de vida, cada indivíduo que passa pelo serviço de Quimioterapia acrescenta algo. Durante o vínculo que formamos com essas pessoas há uma troca de experiências e informações que se renovam a cada momento e que nos ensinam que nem sempre estamos com a razão. Os super-heróis da área da saúde não existem. Muitas vezes há uma dificuldade em admitir que o sucesso do tratamento depende, e muito, da participação do paciente.

É gratificante acompanhar indivíduos que comparecem pela primeira vez no setor, transtornados pela notícia e sem ânimo pela vida, e de repente retornam às suas atividades normais e aos seus projetos, não por nossa causa, mas por fazerem parte de um processo dinâmico de atendimento no qual profissionais de saúde e pacientes participam.

Bibliografia:

1. New York Department of Health. Promoting adherence to HIV antiretroviral therapy. New York: New York Department of Health & Aids Institute. 2001. Disponível na página http://www.hivguidelines.org/public_html/center/best-practices/treatment_adherence/pdf/treat_adherence_full.pdf, acessada em 15/09/2004.

PROPOSTA DE ADEÇÃO NA PERSPECTIVA DO TRABALHO EM EQUIPE

Karen Morejón, Maria Rosa Rodrigues Rissi, Marta Bartholomeu de Faria, Andréia Bossa, Regina Márcia Sichieri Silva, Alci Correia, Amélia Sayore Kanehira, Edmar Porífirio de Oliveira, Maria Conceição Salvador, Alcyone Artiloi Machado*

INTRODUÇÃO

A Unidade de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP) presta assistência multiprofissional aos portadores de infecção HIV/aids há nove anos. O caráter multifacetado e complexo da epidemia desafia os serviços de saúde a repensar constantemente suas estratégias de atenção aos pacientes, e levou a equipe multidisciplinar da unidade (corpo clínico, serviço de enfermagem, serviço de psicologia e serviço social) para organizar uma proposta de trabalho que promovesse o aumento da adesão ao tratamento anti-retroviral.

Como ponto de partida utilizamos as nossas experiências bem-sucedidas, nas quais assumimos a adesão como o resultado do esforço conjunto de pacientes, familiares e profissionais da saúde para conscientizar, informar e possibilitar reflexões sobre a doença e o tratamento. Acreditamos que o paciente precisa adotar posicionamento ativo e responsável em relação a seu tratamento e saúde.

OBJETIVO GERAL

Proporcionar a adesão a partir da conscientização do paciente sobre a importância de sua responsabilidade e participação para a efetividade do tratamento, por meio da oferta de informações sobre a epidemia e opções terapêuticas.

* Equipe multidisciplinar da Unidade de Tratamento de Doenças Infecciosas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

Objetivos específicos

- Oferecer informações sobre a epidemia de HIV/aids, evolução e terapêuticas disponíveis.
- Coscientizar o paciente sobre a importância de sua responsabilidade e participação para a efetividade do tratamento.
- Criar um espaço de discussão e esclarecimento de dúvidas frequentes.
- Facilitar o vínculo entre pacientes, equipe e serviço.
- Criar um espaço de convivência e formação de novos vínculos entre os pacientes.
- Incentivar a participação da família.
- Capacitar a equipe multidisciplinar, por meio de um programa de educação continuada, planejada em consonância com as temáticas discutidas junto aos pacientes, a fim de auxiliar na adesão.

Estratégias

- Grupos informativos.
- Grupos de casos novos.
- Curso de Educação Continuada para os profissionais.
- Grupos de ajuda mútua (em organização).
- Grupos de familiares (em organização).
- Atendimento individual personalizado visando adequar esquemas medicamentosos aos hábitos ou dificuldades do paciente.

METODOLOGIA

Os grupos informativos são abertos, têm frequência mensal, e contam com a participação de pacientes, familiares e representantes da equipe para discussão de interesse dos pacientes. São realizadas aulas sobre conceitos básicos da doença, infecções oportunistas, tratamento

do HIV, DST, transmissão vertical, co-infecção HIV/hepatites. As aulas são proferidas por residentes, docentes e médicos assistentes da disciplina de moléstias infecciosas. Neste grupo há o sorteio de uma cesta básica por sessão.

O grupo de acolhimento de casos novos ocorre com todos os pacientes (e seus familiares) que deram entrada no serviço no mês corrente. Visa o esclarecimento diagnóstico e acolhimento inicial. É um grupo informativo sobre a doença, o impacto na vida do paciente e o funcionamento do serviço. Há uma reunião inicial e, posteriormente, uma segunda reunião para esclarecimento de outras dúvidas. Após isto, os pacientes são encaminhados para o grupo informativo.

Esclarecemos que as ações são planejadas em reuniões de equipe multidisciplinar, que tem se empenhado em divulgar e convidar os pacientes a participarem.

DISCUSSÃO

As atividades foram implantadas há pouco tempo, mas vale ressaltar a importância do envolvimento da equipe e o esforço conjunto de profissionais e pacientes para que evoluam de forma favorável.

O grupo informativo começou em fevereiro de 2005 e tem apresentado número cada vez maior de pacientes e familiares. A participação ativa nas discussões demonstra que todos estão aproveitando muito a atividade. Os profissionais ainda têm dúvidas a respeito da doença, infecções oportunistas e tratamento.

O grupo de acolhimento de casos novos iniciou há um mês e, aparentemente, teve boa aceitação entre os usuários.

RESULTADOS

Ainda não dispomos de indicadores objetivos estruturados.

Nesta fase de implantação, contamos apenas com a avaliação subjetiva sobre o desenvolvimento do trabalho. Iremos elaborar um sistema de avaliação adequado das propostas, a partir da aplicação de questionários e entrevistas.

Lições aprendidas

Os pacientes apresentam dúvidas básicas sobre a doença e talvez isso seja uma das explicações para a adesão insuficiente.

EXEMPLOS DE ABORDAGEM EM GRUPO

GRUPO DE ADESÃO : UMA ESTRATÉGIA PARA PROFISSIONAIS E PACIENTES

Valvina Madeira Adão*

INTRODUÇÃO

O grupo de adesão do CRT-DST/Aids nasceu em 1996 e desde então seu principal objetivo é trabalhar todos os fatores da vida do indivíduo que podem interferir na adesão aos medicamentos e à própria vida. Destina-se prioritariamente a pacientes matriculados na instituição e seus familiares, mas também acolhe pacientes externos ao serviço. Nestes dez anos de existência o grupo ampliou o alcance de suas intervenções. Além destas populações, o grupo tem atuado na capacitação de profissionais e pacientes de outras instituições para o desenvolvimento de ações que promovam a adesão.

Este texto visa abordar o processo de vida do grupo quanto a sua formação, evolução, coordenação e resultados, focando o conceito de adesão como o resultado da decisão compartilhada e conjunta entre o paciente e o médico, constituindo-se em um processo dinâmico que demanda estímulo contínuo.

Formação e evolução

No final de 1995, foi introduzido no CRT-DST/Aids um protocolo de pesquisa de um determinado inibidor da protease. Isto ocasionou certa ansiedade por parte dos usuários, que queriam entender melhor esta nova proposta terapêutica. Então, iniciamos um processo de reuniões com o objetivo de compreender os fatores que levavam alguns pacientes a recusar-se a entrar no protocolo e outros, a tratar a infecção. A grande maioria deles havia vivenciado mortes de amigos e

* Psicóloga Clínica. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

parceiros, bem como o uso da monoterapia com o AZT (zidovudina), droga até hoje associada à mudança da cor da pele, entre outros sintomas estigmatizantes. "Não quero ficar como o Cazuzá."

Em 1996, o grupo se constituiu como uma atividade sistematizada e o que contribuiu para isto foi a introdução da terapia dupla e posteriormente da tripla. A proposta da terapia anti-retroviral combinada (o "coquetel") aumentou a demanda de pacientes no consultório da psicologia, que nos procuravam angustiados e queixosos quanto à indicação do tratamento. Muitos apresentavam conflitos em relação à vida e à morte: "Como vou viver se me preparei para morrer?". Além disto, o medo dos efeitos colaterais também exercia uma importante influência nesta dinâmica.

Cabe aqui ressaltar que simultaneamente à consolidação, a participação de novos usuários no grupo ampliou-se a partir da divulgação feita pelos próprios participantes. Todos estavam muito mobilizados e se envolveram na confecção de cartazes com o objetivo de sensibilizar os demais usuários da instituição a procurarem o grupo. Partindo da dificuldade de um paciente em ingerir o DDI (didanosina) na sua antiga formulação, afixamos pela unidade a frase: "Tá difícil de engolir?". Esta frase demonstra o quanto este paciente temia o tratamento, e o receio de frustrar e decepcionar o médico assistente ao falar dos seus medos e anseios.

Para avaliar os conflitos relacionados às reações adversas, solicitamos suporte da equipe médica e de outros profissionais para orientação e informações técnicas sobre os anti-retrovirais. A presença e o apoio de outros profissionais da saúde foi e é de fundamental importância para a compreensão e entendimento não apenas dos fatores objetivos e subjetivos da adesão, como também da avaliação e organização do serviço.

Em 1997 a equipe de trabalho passou a observar alguns fatores relacionados ao tratamento que dificultavam o processo de adesão. Podemos citar, dentre eles, o impacto e enfrentamento tanto do diagnóstico quanto do tratamento, a ocorrência de efeitos colaterais, o tempo de soropositividade, o processo de doença e a capacidade de reorganizar a própria vida. De modo mais consciente procuramos conhecer o significado de tomar os remédios e das mudanças que eles trouxeram na vida dos participantes. Para tanto, o espaço de grupo até então fechado torna-se um espaço de acolhida e reflexão da demanda gerada pela TARV e suas implicações na vida do usuário. O grupo se abre para outras categorias profissionais do próprio serviço e de outras unidades de saúde, e também para familiares, parceiros e amigos. Passamos a trabalhar neste novo contexto, as dificuldades e facilidades de cada um em relação ao próprio tratamento e o motivo de estar no serviço: o que trata, para que trata e para quem se trata.

Dentre outras técnicas de trabalho, utilizamos a dramatização. Evoluímos para fazer uma apresentação na qual os pacientes abordavam os rituais que haviam introduzido nas suas vidas para aliviar os desconfortos descritos, por muitos, quanto à ingestão dos comprimidos. Este processo foi muito importante para o reconhecimento, a sociabilização e a institucionalização do grupo.

Em 1998, o grupo foi levado a pensar em estratégias para pacientes usuários de álcool e outras drogas, quando surgiram revelações sobre consumo e abuso destas substâncias. As fantasias sobre o uso concomitante com os anti-retrovirais nos levou a refletir sobre a interferência do uso de drogas na adesão, principalmente em finais de semanas, feriados e datas festivas. Com a colaboração da equipe médica introduzimos a redução de danos, desmistificando as interações e, por meio de orientações e aconselhamento, buscamos estratégias que

contemplassem suas particularidades e possibilitassem o uso dos anti-retrovirais por estes usuários.

Em 1999, a lipodistrofia é trazida pelos participantes como mais uma barreira para o uso adequado das medicações. Desde 1997 escutávamos, de pacientes aderentes, queixas relativas à modificação corporal. Deste modo, somaram-se aos nossos objetivos discussões sobre a manutenção do tratamento na era da síndrome lipodistrófica. Incluímos orientações e aconselhamento sobre a importância da atividade física. Com a ajuda de pacientes que possuíam formação específica em educação física, iniciamos alguns trabalhos corporais dentro do grupo como dança, atividades físicas, pilates e outros trabalhos corporais.

De 2000 a 2005, formamos um outro grupo, exclusivo, para trabalhar os portadores de lipodistrofia. Para tanto, contamos com a colaboração de voluntários, pacientes e profissionais convidados (ginecologista, nutricionista, entre outros). Isto tem ajudado a todos a compreender o processo da lipodistrofia, a implicação desta na vida do seu portador e sua interferência na adesão. O trabalho do grupo de adesão continua e, no momento, nosso objetivo principal é adesão à vida.

Coordenação

Desde o início o grupo conta com coordenação multidisciplinar fixa, além da participação pontual de outros profissionais da instituição que vêm atender demandas surgidas nas reuniões. Esta coordenação compartilhada está atualmente constituída por profissionais das áreas de psicologia, infectologia, enfermagem e serviço social. A interdisciplinaridade tem se mostrado um grande facilitador na organização e condução deste processo.

O papel da coordenação é essencial para o bom desempenho

do grupo. É necessário possibilitar que surjam dentro do grupo espaços que possibilitem intervenções individuais, e ao mesmo tempo promovam a reflexão de todos. É preciso atingir o coletivo a partir da singularidade, ou seja, as discussões e elaborações de planos de ações que visam àquele indivíduo em particular devem servir para todos.

METODOLOGIA

O grupo é desenvolvido semanalmente, nas 3^{as}. feiras à tarde, e tem duas horas de duração. É aberto, sem necessidade de agendamento prévio. Semanalmente recebemos novos participantes que, na sua grande maioria, são encaminhados por membros antigos ou pela equipe. Também é grande a procura de profissionais de outros serviços para conhecerem ou serem capacitados em grupo de adesão. Nestes casos, sempre agendamos as visitas ou o acompanhamento.

Cada encontro tem duas etapas. Na primeira permeiam as discussões e algumas reflexões sobre os temas abordados. É realizado um intervalo de quinze minutos para café, fumar etc. e retornamos para a segunda etapa com uma síntese da primeira fase ou quando necessário, antes do intervalo propõe-se alguma reflexão sobre os temas discutidos antes de se reiniciar o trabalho.

Dinâmica

O início da reunião se dá pela apresentação dos participantes novos, antigos e dos coordenadores. Após as apresentações, um participante fala do objetivo do grupo, como ele se desenvolve e da importância de cada encontro. Quando necessário um dos coordenadores complementa a apresentação, dando início ao trabalho. O tema trabalhado é eleito pelo grupo e desenvolvido com a participação de todos. Há o cuidado de se escutar o novo participante e o motivo da

sua procura ao grupo, seja este participante paciente ou profissional. Iniciam-se as discussões, sempre focando a aceitação, a convivência com o diagnóstico, o auto-cuidado e o tratamento. O grupo tem adotado postura acolhedora em relação às angústias e dificuldades apresentadas por pacientes, profissionais e familiares em relação às questões inerentes ao processo da tomada dos medicamentos e suas implicações subjetivas e objetivas. Mesmo quando estão relacionadas à aceitação e/ou compreensão de que o paciente tem direito a recusar e a sentir-se despreparado para iniciar a TARV.

O trabalho também possibilita troca de experiências entre pacientes e profissionais. Acreditamos que o espaço de grupo é excelente local de aprendizado, pois observamos que os profissionais estão mais à vontade para perceberem melhor as dificuldades relatadas pelos pacientes. De certo modo, são outros pacientes que não os seus que estão trazendo histórias de uso inadequado da TARV, mas que podem ser transportadas para suas realidades.

O grupo conta com a adesão de pacientes fundadores e a média de permanência é de dois anos. A maioria tem frequência semanal, entretanto há aqueles que embora se sintam aderentes ao grupo, freqüentam-no irregularmente. Também há os que participam eventualmente.

Resultados

"A minha adesão é semanal, preciso vir aqui todas as terças-feiras."

Para nós, esta frase confirma não apenas o conceito de adesão com o qual trabalhamos, mas a importância que este processo de grupo tem para sua aquisição.

Consideramos que o tempo de existência do grupo e a adesão dos pacientes, por si só, são indicadores de que a adesão precisa ser estimulada e supervisionada, respeitando a individualidade do sujeito

que se apresenta à instituição e ao profissional. Atribuímos a existência do grupo, também, à adesão dos coordenadores, ou seja, à assiduidade e à pontualidade. O respeito e o compromisso com os participantes têm sido um grande facilitador para a manutenção desta atividade e também é indicador da organização e compromisso do serviço.

Quanto à capacitação, diversas categorias profissionais foram treinadas para condução de grupo, em sua maioria psicólogos, assistentes sociais, médicos e enfermeiros, e a manutenção de vínculo destes com a equipe de coordenação para nós também se constitui em indicador de qualidade. A formação de pacientes para serem monitores e coordenadores de grupos de adesão em organizações não-governamentais e governamentais também é fruto deste trabalho. Além disso, muitos pacientes e profissionais escreveram trabalhos sobre suas participações no grupo para apresentação em eventos científicos, tais como: congressos, seminários e outros.

O encaminhamento de outros pacientes (pela equipe da unidade e também pelos membros do grupo) em uso ou não da terapia, para nós, reflete, além do reconhecimento da eficiência, o prestígio e a credibilidade pelo trabalho desenvolvido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo da sua existência, o grupo de adesão do ambulatório do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids tem colaborado na capacitação, treinamento e sensibilização de profissionais, bem como na formação de alguns pacientes para atuarem como multiplicadores de informação, monitores e coordenadores de grupos de adesão em ONG, OG, além de atuar na promoção da adesão à terapia anti-retroviral dos pacientes internos e externos à instituição.

A valorização de todas as queixas trazidas e a postura isenta

de julgamentos morais possibilita ao grupo se constituir em local seguro no qual os pacientes podem discutir qualquer questão que esteja gerando conflito, desde sexualidade, uso de drogas ao impacto da lipodistrofia nas suas vidas.

Devido a sua flexibilidade, sensibilidade e principalmente à postura aberta para perceber e trabalhar questões antigas ou novas, o grupo de adesão tem contribuído e acompanhado o processo do tratamento, formando-se e construindo sua história ao longo do seu tempo de vida.

DEPOIMENTOS DE PARTICIPANTES DO GRUPO

Lembro do ano de 1996, das dificuldades encontradas pelos pacientes e médicos, com a chegada do coquetel. Sou paciente do Dr. V. e naquele ano, junto com o coquetel, chegou meu primeiro SK. Com a tomada correta da medicação, os sarcomas começaram a regredir. Na sala de espera conheci um paciente, também do Dr. V., que tinha um quadro clínico bem parecido com o meu, mas não havia regressão dos sarcomas. A medicação dele não estava sendo tomada corretamente. A pedido do meu médico, conversei com este paciente sobre a necessidade da tomada da medicação. Talvez deste fato tenha surgido o Grupo de Adesão do CRT.

Lembro de ter conversado com a psicóloga sobre o fato, e de suas palavras dizendo que precisávamos nos reunir e falar sobre os problemas que começavam a acontecer. Muitos pacientes rejeitavam o tratamento e isto nos causava muita surpresa, pois vínhamos de anos com pouco ou nenhum remédio.

Quando o grupo de adesão começou, precisávamos de algo para chamar a atenção de outros pacientes para que também participassem. Foi daí que surgiu a frase "Tá difícil de engolir". Não imaginávamos que esta frase fosse a verdade de nossos dias. Tínhamos que

engolir a medicação, o vírus, a sexualidade e os preconceitos sociais.

O grupo começou a nos chamar a atenção para o outro lado da história: que não adiantava sermos aderentes apenas às medicações, precisávamos também ser aderentes à vida. Com este sentimento e com muita força de vontade, passamos a ser aderentes não somente à medicação, mas também à vida. Com isto fomos seguindo nossos caminhos, todas às terças-feiras. Hoje as reuniões evoluíram, passamos, de certa forma, a sermos cuidadores e a dividirmos nossas experiências. Passamos, também, a compreender melhor a resistência de alguns em tomar o coquetel. Com isto, conseguimos expandir nossas experiências em outros grupos.

Lembramos que não basta sermos aderentes à medicação se não formos aderentes à vida, e também, que é possível sermos portadores do vírus HIV e vivermos bem, com qualidade de vida. Acho que estes foram os principais ensinamentos que aprendi no grupo de adesão.

Tácito Molica (in memoriam)

Adesão: Onde? Por quê? Para quê?

Adesão pode ser colar-se, grudar-se, escorar-se, equilibrar-se, unir-se, amparar-se e outras palavras para defini-la. Para que essas definições façam sentido é necessário respeitar a individualidade e entender que cada um de nós caminha pela vida com "passos", valores e conceitos diferentes. Muitos de nós portadores entendemos a palavra adesão unicamente ligada ao tratamento medicamentoso. Dizer que esse entendimento está equivocado seria no mínimo pretensioso, pois para aqueles que, como eu, fazem uso diário de medicamentos, este raciocínio faz sentido. Porém com a experiência adquirida nesses sete anos de participação em nosso grupo de adesão, sinto-me seguro para decifrar a adesão como algo muito mais amplo que a "simples" tomada de medicamentos.

Quando pergunto "onde?", começo um processo de questionamentos que são internos e externos também. Esse grupo de adesão tem como uma das linhas de trabalho dar espaço para que os nossos "indivíduos" descubram o "onde". Não compete a mim dizer onde nós devemos aderir, me compete apenas entender onde eu quero aderir. Eu quero aderir à vida sendo soropositivo.

Quando novamente pergunto adesão "por quê?", necessito das questões anteriores para descobrir o meu porquê. A saúde compreendida separadamente, para mim, é como simplificar equações matemáticas de muita complexidade. Não me sinto saudável se apenas o meu corpo físico estiver no patamar de CD4 bom e carga viral indetectável.

Entendo saúde como um conjunto que compreende saúde mental, emocional e, em alguns momentos, saúde espiritual. Nesses quase vinte anos de sorologia positiva para o vírus HIV, por muitas vezes ele mostrou-se extremamente forte e agressivo, e às vezes eu contribuía para essa força e agressividade. Estar apenas com meu corpo vivo não me interessa. Tenho muito medo dos "mortos-vivos". Eu não sou um vírus, sou uma pessoa que porta o vírus HIV. O meu porquê de aderir à vida é simplesmente ser um inteiro e não mais uma metade.

Perguntar o "para quê?" da adesão também passa pelo caminho pessoal. Para que haja adesão é necessário entender o onde e o porquê. O meu "para quê" é sem dúvida para viver com a clareza de que é possível ser uma pessoa vivendo com HIV, mas dono do meu espaço.

Todas essas conclusões são frutos do trabalho exercido pelo grupo de adesão. Existe uma frase criada por todos nós que serviu como uma luva para mim: "Vergonha mata, HIV/aids se trata".

Hugo Hagstrom

OBS: Os Srs. Tácito Molica e Hugo Hagstrom autorizaram a identificação de seus depoimentos para esta publicação.

GRUPO DE ADESÃO: OFICINA DE PINTURA

Laura Eloisa Bugamelli*

Liane Maria Abdalla**

A "Oficina de Pintura sobre Tela", destinada a portadores de HIV/aids, matriculados no Centro de Referência e Treinamento em DST-Aids, iniciou-se em 2000, sob a coordenação de uma psicóloga da instituição e de uma artista plástica voluntária. Esta oficina faz parte de um projeto denominado "Espaço de Recreação Terapêutico", criado em 1996, em que eram oferecidas atividades lúdicas como: jogos, pintura, bordado, leitura, entre outros, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e entreter pessoas que recebiam medicações no Hospital-Dia ou estavam internadas.

Este artigo pretende relatar especificamente a experiência da "Oficina de Pintura sobre Tela" e sua contribuição para a melhoria da adesão ao tratamento e da qualidade de vida.

A ARTE E A ARTETERAPIA

A arte, como forma de expressão, tem acompanhado o homem ao longo de sua existência. Achados arqueológicos mostram que o homem da Pré-História já pintava muito antes de inventar a escrita, reproduzindo em rochedos e paredes das cavernas a realidade do seu cotidiano. Assim, podemos perceber que o homem faz uso da arte para registrar a sua experiência de vida.

As primeiras pesquisas da arte como objetivo terapêutico datam de 1876, com Max Simon. Em 1941, Margaret Naumberg sistematiza a arteterapia como um método de tratamento que utiliza arte

* Psicóloga Clínica. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

** Artista plástica pós-graduada em Arteterapia.

como comunicação não verbal. É um método de trabalho que se utiliza da arte como forma de expressão, diagnóstico e tratamento. Existem diversas abordagens e várias linguagens e modalidades.

É indiscutível que a arte tem se firmado cada vez mais como um recurso terapêutico auxiliar e eficaz no tratamento de pacientes. É fato que diversos hospitais de grande porte já aplicam com bons resultados projetos de arte aos seus pacientes. A mesma arte que emociona quando é meramente apreciada pode amenizar a angústia de pessoas deprimidas, ansiosas, com deficiências físicas ou vítimas de doenças graves, e contribuir para melhorar a relação do portador com o diagnóstico e/ou tratamento.

A experiência da parceria entre uma artista plástica e uma psicóloga tem sido muito positiva e enriquecedora. A função do arte-educador é fornecer um suporte técnico para a elaboração da obra, aplicando técnicas plásticas a partir de uma imagem, instrumentalizando o paciente, dando sugestões de caráter prático, respeitando o que ele deseja produzir e não o que pode fazer melhor. O terapeuta, por sua vez, utiliza-se de seus conhecimentos teóricos e, por meio de uma escuta diferenciada, observa o comportamento de cada sujeito, atento ao surgimento de conflitos e dificuldades durante a realização da tarefa ou mesmo em relação aos outros integrantes do grupo. O processo de construção simbólica é mais importante que o resultado final.

AS OFICINAS

O objetivo da oficina é fundamentalmente terapêutico. A base do processo ocorre por meio da arte e da pintura, com fundamentos na arteterapia. As propostas são pré-estabelecidas para que o usuário produza uma imagem, libere a criatividade, reconheça seu potencial e também por meio deste mesmo processo reestruture-se psiquicamente.

PERFIL DO GRUPO

Qualquer adulto, matriculado na Instituição, pode freqüentar a oficina. Os nomes são incluídos em uma "lista de espera" e são chamados na medida em que as vagas vão surgindo.

Os usuários apresentam diferentes perfis e demandas; alguns querem mesmo aprender a pintar, outros desejam fazer amigos e evitar a solidão e outros apenas se "distrair". Não há critérios de exclusão. O grupo é formado por 15 pessoas e se reúne semanalmente por cerca de 3 horas. A variação da idade dos participantes é de 20 a 50 anos, ambos os sexos, de diferentes níveis culturais, sociais e econômicos.

FUNCIONAMENTO

Desde setembro de 2004 a oficina deixou os muros do CRT-DST/Aids e passou a acontecer em um ateliê do Museu Lasar Segall (que se localiza próximo à instituição), em que uma parceria foi estabelecida. Esta estrutura permite que tenhamos uma sala mais adequada para a atividade.

O ateliê precisa estar organizado e com o material apropriado para a atividade. Deve conter tintas, telas (prontas ou manufaturadas pelo próprio aluno), pincéis, gravuras etc. O fornecimento do material é feito pela instituição e por meio de doações. Optamos pela tinta acrílica por ser de baixa toxicidade.

Ao iniciar o grupo, o usuário é orientado sobre o objetivo principal da oficina, as regras, os horários, cuidados na manipulação de materiais etc. São distribuídos textos sobre técnicas e cores. Desde a primeira oficina o participante começa a pintar. Os desenhos podem ser livres ou recriações, permitindo-lhes nova interpretação da obra de artistas consagrados.

Duas vezes por ano são realizadas visitas a museus, enriquecendo o repertório artístico e cultural dos participantes.

Ao final de cada ano ocorre no CRT-DST/Aids e em outros locais uma exposição dos trabalhos executados. Elas são aguardadas com bastante expectativa pelos participantes, pois se trata de um acontecimento que valoriza e reconhece a produção dos usuários. O evento conta com um vernissage e as obras ficam expostas por aproximadamente 15 dias. Àqueles que desejam, podem vender suas obras.

Atualmente mais de 30 quadros de usuários estão dispostos em diferentes locais do CRT. O efeito é bastante positivo, tanto para o autor, que se sente orgulhoso e valorizado, como para os usuários em geral, que admiram as obras. Isto divulga o grupo e favorece o reconhecimento das oficinas no espaço institucional.

A DINÂMICA

Desde a sua chegada, percebe-se que o usuário se posiciona no grupo da mesma forma que estabelece as suas relações pessoais, ou seja, reproduz no grupo suas características próprias. Alguns, por exemplo, apresentam-se temerosos e inseguros para qualquer exercício, falando que não vão conseguir, que tudo que fazem é feio... Não acreditam em si mesmos e no seu potencial. Precisam ser reforçados e valorizados pela coordenação e pelos demais participantes. Neste caso, são incentivados a cumprirem a tarefa de forma menos árdua e sofrida, para que experimentem o novo e possam verificar a sua capacidade de produzir. Outros se posicionam como auto-suficientes e independentes, não aceitando ajuda, mesmo quando claramente precisam dela. Nesse caso, procura-se uma forma de amparar e realizar as interferências de forma suave e gradual, interpretando o quanto é difícil reconhecer que é necessário ajuda. Alguns são bastante inibidos, outros

falam muito, chegando a incomodar os demais participantes. Quando necessário, as coordenadoras interferem na intenção de conter este processo que pode se tornar destrutivo para o grupo. As diferenças são sempre respeitadas.

A forma e os tons das cores que o usuário utiliza também são indicadores de seu estado emocional. Alguns utilizam apenas cores escuras, outros apenas cores fortes, chegando a "borrar" a tela. Com o apoio necessário e a autoconfiança recuperada, os traços e cores vão sendo modificados e utilizados de modo mais adequado.

DESAFIO

Todos os integrantes são soropositivos ou com aids. Grande parte utiliza medicações anti-retrovirais e depara-se com efeitos colaterais severos (lipodistrofia, dislipidemias, entre outros), além das questões da dificuldade de adesão às medicações, resistência viral, falência medicamentosa e doenças.

A discriminação, o afastamento da família, o isolamento e dificuldades financeiras que muitas vezes foram impostas pela doença (não ter acesso a qualquer benefício do INSS ou desemprego) agravam os conflitos e angústias que a terapia acarreta.

A reação frente ao diagnóstico e ao tratamento é individual e pode ocasionar alguns transtornos psíquicos (depressão, ansiedade, fobias etc.). Estes transtornos aparecem no discurso verbal e também por meio da expressão artística, pois a arte é uma ponte que o indivíduo constrói para se comunicar consigo mesmo e com o outro. A tela é preenchida com desenhos e cores, e também com todas as ansiedades e temores que nela são projetados.

Ao longo destes anos constatamos que muitos participantes das oficinas adquirem uma melhora do estado psíquico e da auto-esti-

ma. Eles próprios ressaltam que estar no grupo e realizar a atividade ajudam no estado emocional e provocam mudanças em suas vidas.

A oficina pode ser considerada um auxiliar para o tratamento dos indivíduos soropositivos, pois por meio do lúdico e do criativo eles obtêm ou resgatam o prazer. Assim, aderir e enfrentar o tratamento pode ser difícil, mas com um caminho menos tortuoso.

Bibliografia:

1. Abdalla, Liane. A arte nos hospitais: um retrato da arte aplicada na área da saúde. Monografia. Universidade Anhembi-Morumbi, São Paulo, 2004.
2. Andrade, Liomar Q. Terapias expressivas: Uma pesquisa de referenciais teórico-práticos. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, 1993.
3. Elieser, Joya. A arte como instrumento de comunicação, diagnóstico e tratamento. Psiconews. Ano II, nº 07-1997.
4. Pain, Sara; Jarreau, Gadys. Teoria e técnica da arte-terapia: Artes Médicas, Porto Alegre, 1996.

GRUPO DE GESTANTES VIVENDO COM DST/ HIV/AIDS

Cibele Nunes Ferreira Fernandes*

Edina Aparecida Tramarin Trovões**

Yolanda Sumiri Azumi Sueda***

Maria de Fátima Nascimento Giardello****

INTRODUÇÃO

Em junho de 1996, quando o Serviço de Assistência Especializada (SAE) Fidélis Ribeiro foi inaugurado, houve atenção e preocupação ao atendimento à pessoa que vive com o HIV/Aids, sendo que o atendimento à gestante soropositiva demandou atenção ainda maior por parte dos técnicos. Nesta época havia receio da possibilidade da transmissão do vírus à criança e desconhecimento sobre a evolução da infecção na gestante. O preconceito que cercava a gestação de uma mulher soropositiva levava alguns a questionar o direito desta mulher engravidar. Então, desde a implantação do SAE, a equipe se mobilizou para se capacitar neste atendimento, focando a prevenção da transmissão vertical e a participação do sujeito no processo.

O aumento da incidência de gestantes aconteceu rapidamente, e trouxe outras questões para a reflexão. A demanda de mulheres que engravidavam durante o tratamento preocupava a equipe, pois se observava a alta vulnerabilidade delas em relação ao uso do preservativo. Além disto, causava-nos grande inquietação as gestantes que vinham encaminhadas das unidades básicas de saúde, onde descobriram a soropositividade para o HIV durante o pré-natal,

* Ginecologista.

** Nutricionista.

*** Ginecologista.

**** Psicóloga.

Técnicos do SAE-DST/Aids - Fidélis Ribeiro.

pois percebíamos que nem sempre recebiam adequado aconselhamento. Esta percepção por parte dos técnicos apontou a necessidade de acolhimento para escuta das angústias e dúvidas emergentes destas pessoas.

Foi assim que em 29/08/2001 surgiu o GRUPO DE GESTANTES, pois acreditávamos que criando a possibilidade de atendimento em grupo propiciaríamos a divisão dos saberes entre os pares iguais, e entre os técnicos, e que a criação de um ambiente acolhedor afloraria o desejo da fala e da escuta.

OBJETIVO

O atendimento em grupo visa à adesão da mulher ao serviço, ao tratamento e à integração com a equipe, bem como o foco à prevenção da transmissão vertical, da re-contaminação, ao cuidar de si e do filho, e sua cidadania. Também tem como proposta utilizar o espaço aberto para proporcionar a reflexão para as seguintes questões: expectativas, auto-estima, preconceitos, relações familiares e interpessoais, angústias frente ao diagnóstico e suas implicações, a troca de experiências, a fala e a escuta.

Descrição e metodologia

São realizados encontros quinzenais de noventa minutos de duração, com gestantes portadoras de DST, HIV ou aids e com presença, também facultativa e esporádica, de familiares ou parceiros. Cada gestante participa uma vez por mês, geralmente acompanhada da consulta médica, com frequência de três a oito gestantes por encontro. Convidamos a gestante, mas não há obrigatoriedade de sua participação. O convite pode ser feito durante a consulta médica, pelo ginecologista, no momento da marcação da

consulta pelo atendente do expediente, ou nos corredores de sala de espera, pelos técnicos.

O espaço é aberto e é dividido em dois momentos: os primeiros 75 minutos são de fala e escuta livres, com trocas de experiências, exposição das angústias, questionamentos, saberes, e a participação dos técnicos ocorre em momentos pontuais. Os quinze minutos restantes se destinam à apresentação de assunto técnico de teor científico, em forma de aula expositiva com a utilização de recursos visuais ou técnicas de apresentação. No final de cada encontro não é realizada nenhuma avaliação sistematizada. Entretanto, observamos o comportamento dos participantes e os comentários espontâneos na sala de espera.

Atualmente os temas expostos foram pré-escolhidos pelos técnicos, a partir dos questionamentos que apareceram com maior frequência ao longo dos anos e que são apresentados ao grupo, para elegerem o tema que desejam aprofundar a troca de saberes. Estão sendo apresentados os seguintes temas: conhecendo o cartão da gestante; cuidando do bebê; aparelho reprodutor masculino; aparelho reprodutor feminino; alterações maternas na gestação; desenvolvimento fetal; sinais de parto; alimentação da gestante; alimentação infantil; pensando na gestação: dúvidas, angústias, alegrias; "mitos e verdades"; doenças sexualmente transmissíveis (DST).

RESULTADOS

A existência do grupo há quatro anos caracteriza, para nós, o reconhecimento da equipe de técnicos que fazem os encaminhamentos. Além de nos incentivar, isto sinaliza que atingimos os resultados aos objetivos propostos.

O Grupo de Gestantes atendeu à necessidade de acolher e

escutar a demanda e ofereceu aos técnicos da unidade a opção de encaminhamento para um espaço estruturado. Percebemos hoje que as mulheres que estão em acompanhamento em nosso serviço e engravidam, na sua maioria, superaram as primeiras angústias da descoberta do diagnóstico, e outras estão passando pela segunda ou terceira gestação depois do início do tratamento.

Observamos também que houve amadurecimento da equipe técnica, que se encontra estruturada e capacitada, o que facilita o atendimento das demandas das gestantes, sem as preocupações que assombravam no início.

Como já comentamos anteriormente, não temos nenhuma avaliação estruturada por parte das gestantes; entretanto as observações abaixo são para nós indicadores de bom desempenho do trabalho do grupo:

- O interesse que elas apresentam em compartilhar este espaço com amigas e familiares que também estão gestantes, porém não são HIV positivas ou apresentam qualquer doença sexualmente transmissível.
- A gestante que retorna após o parto referindo que a medicação do bebê foi prescrita de forma incorreta e que ela pôde discutir em função do que foi orientada no grupo.
- A cobrança que ela passa a fazer para que o parceiro use preservativos.
- A preocupação de relatar as angústias dos erros ou falhas de horários da medicação percebendo que pode prejudicar o bebê.
- O cuidado em carregar a medicação (AZT injetável e em xarope), a partir do 8.º mês, por saber que pode precisar a qualquer momento ir para o hospital.
- Os relatos das pacientes que perceberam que entraram em traba-

lho de parto devido aos esclarecimentos que receberam no grupo.

- A incidência de mulheres que, sendo soropositivas para o HIV, planejam uma outra gravidez e discutem com os técnicos todas as pertinências.

Lições aprendidas

O espaço de grupo possibilita o diálogo e as trocas afetivas entre iguais, permitindo a expressão de sentimentos, medos, fantasias e ansiedades em torno da gestação e da soropositividade. Neste ambiente de acolhimento aflora o desejo de saber, a relação entre profissional e usuária se fortalece, e a intervenção técnica ocorre com maior facilidade.

ADESÃO E GESTAÇÃO - UM OLHAR PSICOLÓGICO

Sonia E. Prado Garcia*

Maria José Ferreira**

INTRODUÇÃO

O Ambulatório do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids - SP oferece serviço de pré-natal, entre outras especialidades.

A clientela é constituída tanto por mulheres que já tinham conhecimento prévio do diagnóstico de HIV/aids antes de engravidarem, quanto por aquelas com diagnóstico recente de infecção pelo HIV/aids.

Este texto visa relatar nossa percepção dos aspectos psicossociais relacionados à condição de soropositividade para o HIV das gestantes atendidas em nosso ambulatório, que além de representar uma fonte geradora de sofrimento psíquico, podem se transformar em barreiras para a adesão ao tratamento. Para tanto, procuramos descrever nossa rotina de trabalho e seu impacto na adesão à terapia anti-retroviral (TARV), explorando principalmente o ponto de vista psicológico. Também apontamos aqui algumas sugestões para melhorar a qualidade de atendimento oferecido a essa população.

OBJETIVO

Diminuir a vulnerabilidade emocional e facilitar a promoção à adesão ao tratamento, particularmente ao protocolo de profilaxia da transmissão vertical do HIV.

METODOLOGIA

O serviço de pré-natal conta com uma equipe multidisciplinar fixa, composta por médico obstetra, infectologista, assistente social, enfermeiro e psicólogo. O fluxo desta assistência inicia-se pelo acolhi-

* Psicóloga Clínica. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

** Enfermeira. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids-SP.

mento, que é realizado pela enfermeira, durante a pré-consulta de enfermagem. Em seguida, enquanto as gestantes aguardam a consulta médica, são atendidas em grupo na própria sala de espera. A consulta com a obstetra é realizada em conjunto com a infectologista e, logo após, podem retornar para o grupo ou com a enfermeira para últimas orientações e aconselhamento. Se um dos profissionais identificar a necessidade de atendimento social, a gestante é encaminhada para consulta com a assistente social, que a atende imediatamente. Quando a gestante não comparece à consulta agendada, a enfermeira telefona para remarcar nova consulta e investigar os motivos da sua ausência. Isto é feito de rotina, pois no acolhimento já foi realizado um contrato de sigilo, no qual esta situação foi prevista.

Nossa principal intervenção se dá no grupo de gestantes. Optamos por concentrar o atendimento delas num único dia da semana e realizar o grupo na sala de espera, antes da consulta médica, pois além da sala ser quase exclusivamente das gestantes, elas apresentavam dificuldades para retornar em outros dias.

Este trabalho é realizado em parceria com a enfermagem, que primeiramente as acolhe durante a pré-consulta, e muitas vezes já identifica conflitos, sensibilizando-as para a "conversa" com a psicóloga. Vale ressaltar que quando percebemos que a comunicação entre o casal está comprometida, intensificando o conflito e o sofrimento mútuo, incluímos o parceiro nos atendimentos, sempre que possível.

O atendimento psicológico, por meio da escuta, do apoio emocional, da reflexão conjunta, da identificação e nomeação das angústias e fantasias, tem como objetivo diminuir a vulnerabilidade emocional, propiciando a circulação da angústia, a simbolização e a elaboração psíquica dos conflitos vivenciados, ampliando a capacidade de enfrentamento da nova realidade.

População-alvo

Mulheres gestantes soropositivas para o HIV, matriculadas na instituição, em qualquer idade gestacional.

RESULTADOS

Em geral, a maioria das mulheres sente orgulho e prazer pela capacidade de gerar e todas compartilham medos e temores de que algo possa dar errado com seu bebê. Nesta população específica, podem incidir muitos fatores clínicos ou psicossociais que podem fragilizar a mulher e aumentar sua vulnerabilidade para a não-adesão. Relataremos a seguir os aspectos que julgamos mais importantes.

As que se descobrem soropositivas para o HIV durante a gestação comumente vivenciam diversos impactos que acarretam grande sofrimento psíquico. Parte delas não recebeu aconselhamento pré-teste que lhes permitissem, sequer, pensar na possibilidade desse risco enquanto aguardavam o resultado do teste. E quando o receberam não contaram com um acolhimento adequado, acarretando o efeito de um "furacão" sobre o psiquismo, impossibilitando a elaboração psíquica devido ao excesso de angústia. A este primeiro impacto, somam-se outros como a necessidade de comunicar o diagnóstico ao parceiro e suas conseqüências, o medo de ser acusada e rejeitada, principalmente se o parceiro não for portador do HIV. A situação destas mulheres é muito delicada. Algumas acusam e culpam o parceiro, quando este tem sua condição sorológica também positiva para o HIV. Em outras situações, instala-se um clima de desconfiança e acusações mútuas em relação à fonte de contaminação.

Aquelas que já conhecem seu diagnóstico de HIV/aids e engravidam temem ser condenadas, principalmente por seu médico. Além de vivenciarem algumas das questões já relacionadas acima, na

maioria dos casos são surpreendidas por uma gravidez não planejada, já que a recomendação dos serviços especializados está focada apenas no uso de preservativos para a prevenção secundária da infecção HIV ou para evitar a re-contaminação. Percebemos, entretanto, que embora no plano racional elas considerem a possibilidade de evitar a gravidez nessas circunstâncias, o desejo de gerar uma vida nova, de gerar algo construtivo se sobrepõe como uma afirmação do desejo de viver (1).

Independente da época da descoberta do HIV, todas as mulheres têm temor em relação à transmissão para o filho, mesmo quando orientadas do real risco com o uso da profilaxia. O uso do esquema anti-retroviral também suscita insegurança. Inicialmente parece contraditório, pois devem fazer tudo ao contrário do que sempre aprenderam: tomar remédios durante a gravidez e não amamentar. Há receios e fantasias de que a medicação possa comprometer o feto e o bebê.

Outro momento também muito delicado que deve ser cuidadosamente abordado é quando descobrem que não poderão amamentar. Usualmente isto provoca frustração e dor. É preciso dar suporte e ajudá-las a desconstruir conceitos há muito aprendidos e apoiá-las na construção das formas de amar os filhos e no fortalecimento de vínculos afetivos com eles (2).

A idéia de não amamentar gera insegurança também quanto a prováveis questionamentos e reprovações, ao não fazê-lo. É nosso papel ajudá-las a encontrar alternativas que justifiquem esta atitude perante a família e amigos, pois deste modo, além de facilitarmos a manutenção do sigilo sobre o diagnóstico, as fortalecemos e diminuímos os efeitos da pressão social para que amamentem.

Além disto, há o medo de que o leite artificial seja "fraco" e que comprometa a saúde do bebê. É importante esclarecer e orientar sobre a fórmula infantil.

Talvez nenhuma das angústias citadas se compare à espera de pelo menos quatro meses para saber se o filho foi ou não contaminado e de mais nove meses para finalmente receber alta do tratamento pediátrico especializado.

É importante reforçar sempre as informações sobre a prevenção das DST, re-infecção pelo HIV e o uso de preservativo em todas as relações sexuais, pois pela delicadeza da situação, podem ter dificuldades em se apropriar das múltiplas informações sobre tratamento, prevenção e seus riscos. É recomendável convidar o parceiro para comparecer pelo menos a uma das consultas para esclarecer sobre os riscos da não utilização do preservativo, considerando a relação desigual de poder entre os gêneros.

Do ponto de vista psíquico esses fatores podem gerar sintomas, tais como ansiedade e angústia, desenvolvimento de quadro depressivo, sentimentos de culpa, medo, vergonha, raiva, vivências de solidão e desamparo alternados com sentimentos de alegria e prazer. É preciso estar atento, e facilitar a expressão deles, pois podem interferir na adesão às consultas e ao tratamento ARV. Entretanto, destacamos que em nossa prática pouquíssimas vezes observamos esse tipo de desdobramento, sendo o mais comum a adesão ao tratamento como um todo. Em nosso ambulatório, 20% das gestantes comparecem a todas as consultas agendadas e as demais têm, no máximo, duas faltas às consultas.

Na assistência à gestante, acreditamos que é útil:

1. Estruturar uma equipe fixa de atendimento (enfermeiro, médico, assistente social e psicólogo). Caso não seja possível, deve-se garantir pelo menos a presença de um profissional que sirva de referência para a gestante, quando nos seus retornos ao serviço.
2. Criar um ambiente acolhedor a partir do primeiro contato dela com

a equipe, possibilitando o estabelecimento de vínculo positivo.

3. Fornecer todas as informações referentes ao tratamento em linguagem simples, repetindo-as em várias consultas, certificando-se de que foi compreendido.

4. Garantir que todos os profissionais de saúde envolvidos no atendimento conheçam e dominem algumas informações referentes ao tratamento, já que é muito comum a paciente manifestar suas dúvidas também com outros profissionais que não seja o médico.

5. Propiciar condições para que as pacientes possam falar sobre seus temores e sofrimento psíquico e oferecer apoio emocional, transformando o sentimento de culpa e a negação em responsabilidade para os cuidados.

6. Implantar busca de faltosos, inclusive com visita domiciliar, quando necessário (desde que seja feito um contrato prévio).

7. Solicitar o comparecimento do parceiro para orientação e aconselhamento, principalmente em relação à necessidade do uso constante de preservativo.

8. Garantir um hospital de referência para o parto, de forma que haja comunicação direta entre o Pré-Natal e a Maternidade. Isso facilita a realização de treinamentos e a própria condução do parto. O ideal é ter uma pessoa de referência para essa comunicação, como a supervisora da Enfermagem, o chefe de plantão ou o diretor da Maternidade.

9. Fornecer kit de medicamentos para o parto e para o bebê. É de grande utilidade acrescentar o leite artificial ao kit.

10. Utilizar todos os meios possíveis para facilitar que a informação correta chegue às gestantes, principalmente sobre os cuidados com o bebê, o parto, a amamentação e implicações do uso de ARV na gravidez e no bebê.

11. Orientar sempre quanto à importância de seu acompanhamento

após o parto, bem como do acompanhamento da criança até a definição de sua situação sorológica.

12. Refletir sobre os direitos reprodutivos das mulheres HIV+ e a oferta de planejamento familiar (3).

CONCLUSÃO

O atendimento multidisciplinar, o trabalho interdisciplinar, a percepção das dificuldades enfrentadas pelas gestantes e o reconhecimento da importância da escuta e do apoio emocional garantem melhor qualidade de atendimento, propiciando maior adesão ao tratamento, contribuindo para a diminuição do sofrimento psíquico e dos riscos de transmissão vertical do HIV, entre outros aspectos.

A renúncia à amamentação é muito sofrida e pode fragilizar a adesão ao protocolo da prevenção da transmissão vertical do HIV. É nosso papel prepará-las para este momento, auxiliando, inclusive, na busca de estratégias que possam ser utilizadas por elas para justificar a introdução do aleitamento artificial tão precocemente aos seus filhos.

Referências bibliográficas:

1. Sanches, R.M. "E por falar em fantasmas..." in Silva, Carlos Roberto de Castro. Criança e Aids: Ensaio e Experiências - São Paulo: Nepaids, 1999.
2. Ministério da Saúde. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes. 2004.
3. Santos, N. J; Buchalla, C. M; Filipe, E. V; Bugamelli, L.; Garcia, S. ; Paiva, V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Revista de Saúde Pública, 2002; 36(4 SUPL):12- 23.

PROMOVENDO A ADESÃO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Edna Kiyoko Hotta Nakayama*

Rosangela Mendes Coelho**

Maria Cristina Francisco***

Nídia Ide****

Marisia Nagamini*****

INTRODUÇÃO

Diante da dificuldade em sensibilizar os pais das crianças portadoras de HIV/aids para a questão da adesão à medicação e revelação diagnóstica, e preocupada com o impacto psíquico do tratamento junto aos pacientes, a equipe multidisciplinar do Serviço de Atendimento Especializado Fidélis Ribeiro decidiu implantar os Grupos Infantil e de Adolescentes, em janeiro de 2004.

OBJETIVO

- Promover a integração das crianças (5 a 12 anos) e adolescentes (12 a 18 anos) com a unidade e facilitar o diálogo entre os pacientes e familiares.
- Facilitar o convívio das crianças e adolescentes junto ao ambiente ambulatorial desta Unidade.
- Ajudar na adesão ao medicamento.
- Fortalecer a auto-estima.
- Promover um ambiente em que se identifique, agrupando crianças e adolescentes próximos a sua faixa etária, facilitando sua auto-expressão.
- Propiciar uma qualidade de vida melhor, dando-lhes espaço para

* Médica pediatra.

** Médica pediatra.

*** Psicóloga.

**** Terapeuta ocupacional.

***** Nutricionista.

Técnicos do SAE-DST/Aids - Fidélis Ribeiro

falar de suas emoções, do tratamento, de sua saúde e seus relacionamentos.

- Oferecer condições para fortalecimento emocional para revelação do diagnóstico.
- Promover encontros comemorativos, para facilitar a proximidade entre o paciente, a unidade e a equipe multiprofissional e para caracterizar a unidade como espaço de encontro e não apenas de tratamento.
- Propiciar espaço para exercícios físicos para promover melhor consciência corporal e facilitar a expressão das emoções.
- Propiciar espaço para discussão sobre temas relacionados ao HIV, como discriminação, preconceito, relacionamentos, efeitos da medicação no organismo.
- Possibilitar encontros culturais e de lazer como meio facilitador de ampliação de horizontes, reduzindo sua vulnerabilidade frente ao sofrimento, adoecimento.

METODOLOGIA

- Encontros semanais abertos, com 2 horas de duração, com utilização de objetos lúdicos, recreativos. Os temas são trabalhados de acordo com o pedido do grupo. Já foram abordados: relacionamentos, perda dos familiares, significado da medicação, alcoolismo e drogas dos pais, amizade, a importância da convivência em grupo, vida escolar, reorganização da família após as mortes, não aceitação da medicação (gosto ruim), o sentimento de "choque" ao saber do diagnóstico do HIV, segredos que não devem ser contados. Por meio de filmes e histórias comentaram sobre medo, doenças, conflitos domésticos, afetividade e auto-imagem, solidão, internação familiar, impotência, sofrimento, problemas de saúde, agressividade doméstica, respeito à natureza e aos animais, alimentação, impressões sobre

medicação (imunoglobulina), frustração, criatividade e outros.

- Comemoração de Aniversário dos pacientes
- Projeção de filmes de interesse
- Reunião de Pais
- Encontros de Treinamento de Tai Chi Pai Lin

Dificuldades / Desafio na Adesão

- Falta de condições socioeconômicas da família
- Medo dos pais / cuidadores na hora da revelação diagnóstica
- Desestruturação familiar, morte e ausência dos pais (internação), descompromisso, encarceramento por uso de drogas.
- O tratamento exige muita disponibilidade de tempo dos pais / responsáveis, consulta médica e com outros profissionais, coleta de exames, medicação de imunoglobulina e participação do grupo

RESULTADOS

Percebemos a necessidade, em paralelo a este grupo, de promover encontros entre pais/cuidadores, criando espaço para troca de experiências, dificuldades, angústias, medo e encontrar soluções em comum. Houve melhor integração dos pais, crianças e adolescentes junto à unidade.

ENCONTRO ENTRE IGUAIS:

Maria Cristina Francisco*

Marísia Nagamini**

Nídia Ide***

INTRODUÇÃO

Na nossa prática dentro do SAE Fidélis Ribeiro, notamos que comportamentos de isolamento e dificuldade de inserção social (familiar, relacionamentos afetivos, mercado de trabalho), acrescidos à identificação do paciente com a doença (HIV/aids), poderiam comprometer sua qualidade de vida e adesão ao tratamento. Isto nos levou a criar um Grupo de apoio, em abril de 2002, para oferecer espaço de acolhimento, troca de experiências, integração e fortalecimento da auto-estima.

OBJETIVOS

- Promover a melhoria na qualidade de vida.
- Proporcionar espaço para discussão de diversos temas relacionados ou não ao HIV, inclusive uso de medicação e reações adversas.
- Fortalecer vínculos junto à unidade.
- Promover a adesão ao tratamento medicamentoso.
- Promover integração entre os pacientes.
- Melhorar a auto-estima.

METODOLOGIA

O grupo é composto por pacientes portadores de HIV e de aids e é aberto a seus acompanhantes. Os encontros são semanais, com duração de 2 horas. São utilizadas dinâmicas verbais e corporais (linha neo-reichiana e oriental - Tai Chi Pai Lin e promovidos encontros

* Psicóloga. SAE-DST/Aids - Fidélis Ribeiro

** Nutricionista. SAE-DST/Aids - Fidélis Ribeiro

*** Terapeuta ocupacional. SAE-DST/Aids - Fidélis Ribeiro

comemorativos. São abordados os temas sugeridos pelo próprio grupo: datas comemorativas (dia dos pais, dia das mães, Natal), sexualidade e homossexualidade, preconceito, discriminação, solidão, revelação diagnóstica, depressão, efeito colateral, convivência com o HIV, relações familiares e afetivas, como contar para o parceiro, violência doméstica, uso de drogas, inserção no mercado de trabalho, infância, educação, auto-estima, gravidez, morte e perdas, adesão, benefícios sociais.

Meta

Promoção da integração e bem-estar do paciente por meio da valorização de seus potenciais e fortalecimento de sua auto-estima.

RESULTADOS

Na medida em que os pacientes se vinculam ao grupo, há um resgate da qualidade de vida e melhor elaboração de suas questões, o que tem favorecido a adesão à unidade e à medicação. O grupo também proporciona fortalecimento dos vínculos de amizade que se estendem fora da unidade.

GRUPO OPERATIVO: UM RECURSO PARA MELHORAR A ADESÃO

Dulcinéa Vicentin Alozem*

Gilda Bernadete da Costa**

INTRODUÇÃO

Desde 1996 temos a oportunidade de trabalhar com pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) e em 2001 precisamos rever nossas práticas. Em junho daquele ano, parte da equipe Centro de Referência em DST/Aids Guarani (CR Guarani) deslocou-se para um local mais centralizado e com espaço físico mais adequado, integrando o atual Centro de Referência DST/Aids Penha (CR Penha). Localizado na zona leste da cidade e de fácil acesso, a demanda aumentou. A equipe precisou se organizar para trabalhar com a nova demanda e estruturou discussões de casos em reuniões clínicas e interdisciplinares. O acolhimento também foi reestruturado e o aconselhamento foi implantado.

Como integrantes de equipes de serviços de saúde há muitos anos, acumulamos experiências em atendimento grupal. Dado ao fato de termos formações nas áreas de serviço social e psicologia desenvolvemos uma escuta qualificada, identificando as dificuldades das PVHA e apoiando-as quanto à aceitação do diagnóstico, adesão ao tratamento, auxiliando também na adaptação da terapia anti-retroviral (TARV) às suas rotinas de vida. Como consequência, em dezembro de 2002 iniciamos o Grupo Operativo (GO) com as PVHA, familiares, cuidadores e parceiros discordantes.

Optamos pela técnica do GO seguindo o modelo de Pichon

* Assistente Social. CR-DST/AIDS Penha

** Psicóloga. CR-DST/AIDS Penha

Rivière* , pois se trata de técnica que possibilita reunir PVHA, familiares, cuidadores e profissionais para discutir e trabalhar objetivamente os problemas apresentados por qualquer um dos membros participantes. É um instrumento que une o esclarecimento, a comunicação, a aprendizagem e a resolução de dificuldades criadas e manifestadas pelo grupo. Permite aos integrantes desenvolverem um papel ativo, trazendo os temas, propondo soluções e mudanças. Deixando de serem meros receptores de informações, levando-os a experimentarem e desenvolverem sentimentos de responsabilidade, confiança e auto-estima. O papel da Coordenação é o de facilitar as discussões, levar informações, dar apoio emocional e colaborar para a busca de recursos internos a fim de facilitar a convivência com a soropositividade e o tratamento.

O conceito de GO caracteriza-se como "um conjunto restrito de pessoas, que, ligadas por uma constante de tempo e espaço e articuladas por mútua representação interna, propõem-se, em forma explícita e implícita, a uma tarefa que constitui sua finalidade, interagindo por meio de complexos mecanismos de assunção e adjudicação de papéis".

Este texto não tem a pretensão de uma avaliação quanto ao impacto das ações na qualidade de vida de forma científica, mas do processo do qual esta experiência se deu.

OBJETIVO

Pretendemos dinamizar os atendimentos e oferecer um espaço de reflexão, troca de informações e interação para promover confiança, auto-estima e aumento de responsabilidade das PVHA sobre seu tratamento, melhorando a adesão.

* Psiquiatra e psicanalista , nascido na Suíça, mas que viveu desde a infância na Argentina.

METODOLOGIA

Partimos do pressuposto que a técnica de grupo operativo poderia colaborar para o início das atividades grupais na unidade. Elaboramos e aplicamos, com a colaboração de alguns profissionais da equipe, um questionário direcionado aos usuários a fim de verificarmos o interesse por atividades em grupo. O resultado afirmativo da amostra confirmou-nos o caminho a seguir e começamos a montar o grupo.

Identificamos os usuários com retiradas irregulares dos ARV na farmácia, por meio da farmacêutica e com a colaboração de alguns profissionais médicos, mesclamos alguns que apresentavam boa adesão. As reuniões foram iniciadas em dezembro de 2002, e sempre foram realizadas quinzenalmente. O grupo é aberto, com duas horas de duração, e há em média 15 participantes por reunião.

Estrategicamente, é sempre realizado às quartas-feiras às 14 horas devido à maior concentração de atendimentos neste dia da semana. Enquanto aguardam na sala de espera pelo atendimento médico, os usuários são convidados a participarem do grupo. Outros comparecem espontaneamente ou estimulados pelos profissionais.

Ao final de cada reunião, realizamos uma avaliação com os participantes. Muitos a consideram positiva por tratar-se de um espaço que possibilita a troca de informações, sentimentos e de dirimir dúvidas. Também contamos com alguns retornos indiretos feitos por profissionais. Após os encontros, as coordenadoras se reúnem e avaliam o processo grupal, desde a participação dos usuários às dificuldades ligadas à dinâmica do grupo, à participação, à coordenação e aos temas levantados.

Criamos diversas estratégias com o objetivo de estimular os usuários a participarem, desde aerogramas, cartazes, convites, lanches até o fornecimento de auxílio-transporte e sorteio de uma cesta básica

por encontro (cortesia da indústria farmacêutica).

O fato de não contarmos com um espaço físico definido para realizar as reuniões, tendo de deslocar cadeiras e bancos disponíveis das salas de atendimento, são alguns entraves que enfrentamos. Atualmente, não contamos com os incentivos de auxílio-transporte e cestas básicas.

RESULTADOS

É difícil afirmar, objetivamente, o quanto as reuniões têm contribuído para o processo de adesão, pois não possuímos instrumentos que possam associar o trabalho do grupo ao modo como as PVHA lidam com seu tratamento e nem, conseqüentemente, com a melhor qualidade de vida. Entretanto temos diversas observações subjetivas, tanto dos participantes quanto dos profissionais da unidade, que nos demonstram uma boa eficácia desta estratégia. Pretendemos, entretanto, criar instrumentos que possam avaliar os resultados obtidos, entre eles entrevistas e questionários, a fim de obtermos informações mais qualitativas e quantitativas do processo grupal.

De qualquer maneira, durante os encontros realizados no primeiro ano, contamos praticamente com 8 a 10 participantes fixos e outros que se alternaram ou participaram apenas uma vez. Do período de 4.12.2002 a 13.12.2003, realizamos 22 encontros e uma festa junina. No total, os participantes envolvidos foram 60, sendo 55 PVHA e 5 familiares ou cuidadores. A média de participante por grupo realizado foi de 9,4.

Nesse período, abordamos diversos temas nos encontros, entre eles a aceitação do diagnóstico e da doença, auto-estima e cidadania, comunicação da soropositividade ao parceiro, preconceitos, direitos sociais, qualidade de vida, religião versus a necessidade dos

ARV. Outros profissionais da equipe participaram de alguns encontros, abordando os temas: aids/doenças oportunistas, medicação, efeitos colaterais dos ARV, a importância da alimentação associada ao fortalecimento do sistema imunológico.

Os resultados dessa primeira fase foram apresentados em Reuniões Clínicas e avaliamos outras estratégias que deveriam ser adotadas: maior divulgação, afixar o calendário dos encontros para seis meses, nos consultórios, nas agendas dos médicos e nos painéis externos na Unidade. Discutimos também realizá-los semanalmente, a fim de que outros usuários pudessem se integrar e participassem.

Lições aprendidas

É impossível deixar de dizer que percebemos ao longo do tempo que trabalhar os temas relacionados à adesão significa lidar, também, com questões complexas como estigmas, falta de apoio familiar, medos, isolamentos, reinserção das PVHA em um precário contexto sócio-econômico-cultural e outros, inerentes aos problemas de uma capital como São Paulo, com alto índice de desemprego e trabalhos informais, entre outros entraves.

Consideramos que o grupo operativo é instrumento importante para o processo de adesão, por tratar-se de uma técnica terapêutica, educativa e preventiva. Soma-se aos demais trabalhos desenvolvidos pela unidade: ao acolhimento, ao aconselhamento individual, às consultas médicas, aos atendimentos específicos e a outros como o de Gestantes. A técnica operativa propicia a aprendizagem, a comunicação e a interação dos indivíduos, tornando-se uma excelente ferramenta de reflexão que pode levar a transformações.

Pichon-Rivière, fundador da Escola de Psicologia de Buenos Aires, defendia a idéia de que o homem "é um ser de necessidades,

oriundo de uma complexa trama de vínculos e relações familiares e sociais". O diferencial do grupo operativo é que "não está centrado nas pessoas individualmente, mas no processo de interação do sujeito; o mecanismo fundamental do grupo é a interação".

Profissionais do CR-DST/Aids PENHA que participaram das atividades, desde as estratégias para implantação dos encontros, ou abordando temas específicos.

- Dr. Aldo L. Lembo Silveira - *Infectologista*
- Helga F. Piloto - *Nutricionista*
- Maria Helena Teixeira - *Fonoaudióloga*
- Dra. Marina K. K.Tsukumo - *Infectologista*
- Marta Janete S. Boschini - *Farmacêutica*
- Dra. Najara M.P. Andrade - *Infectologista*
- Rosana B. Diaz - *Enfermeira*
- Antonio Jose Delgado - *Técnico de Laboratório*
- Joana M.Figueiredo - *Assistente Social*

Agradecimentos especiais à Sra. Kátia Bassicheto.

Bibliografia:

1. Teixeira, P. R.; Paiva, V. Shimma, E. Tá difícil de engolir? 2000. Nepaids
2. Gayotto, Maria Leonor Cunha. Apostila: Grupo - Ecro - Instituição.
3. Oliveira, J.L; Furtado, TRS. Texto: Grupo Operativo - Uma alternativa terapêutica em Hospital Dia.
4. Caraciolo, Joselita M.M.. - Apostila: Estratégias para melhorar a adesão - Reflexões 2001.
5. Estevam, Denize L. - Texto: Adesão - mais um desafio da Aids.
6. Pichon-Riviere, Henrique. O Processo Grupal - Ed. Martins Fontes 1988

ESTRATÉGIAS PARA ESTIMULAR A ADESÃO EM MORADORES DE RUA VIVENDO COM HIV/AIDS E TRANSTORNOS MENTAIS

Analice de Oliveira*

INTRODUÇÃO

As pessoas desabrigadas que vivem em situação de risco social, reconhecidas pela sociedade como moradoras de rua, não contam com uma rede de suporte social que seja considerada estruturada pela equipe de saúde e que garanta os cuidados básicos necessários para a promoção da adesão.

A questão social, que é o pano de fundo da realidade desses usuários, está presente em nossos atendimentos. São pessoas com baixa escolaridade, na sua maioria sem profissionalização, desempregadas, às vezes com trabalho informal na coleta de material reciclável. Muitas vezes sem documentação, residência fixa e com vínculos familiares fragilizados ou com ausência de vínculos. Podem desenvolver diagnóstico de depressão ao longo dos anos diante do avanço de suas dificuldades no trato dos problemas do cotidiano, ou então, portam outros transtornos mentais e freqüentemente relatam histórias de uso abusivo de álcool e/ou outras drogas.

Com a pauperização da epidemia da aids, esta realidade se mostra cada vez mais freqüente nos nossos atendimentos. Isto nos impulsiona a priorizar e implementar ações de forma a adequar a atenção prestada para a população de extrema carência, desde os esforços para o fortalecimento da rede de apoio social específica até a adequação da linguagem utilizada pelos profissionais. Tecnicamente, isto significa um atendimento individualizado, pautado no direito do usuário, visando o fortalecimento do vínculo com a equipe de saúde

* Assistente Social. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids - SP.

sob a ótica da própria história de vida do usuário.

Neste texto relato um recorte do atendimento do ambulatório do CRT-DST/Aids voltado para esta população específica.

OBJETIVOS

Contribuir para a inclusão social de pessoas portadoras do HIV/aids e transtornos mentais visando a adesão ao tratamento.

População-Alvo

Pessoas portadoras da infecção HIV/aids e transtornos mentais, usuárias do CRT-DST/Aids, com histórico de desabrigo, permanência nas ruas da cidade de São Paulo e com dificuldades de adesão.

METODOLOGIA

É oferecido atendimento individual e grupal. Nos atendimentos é priorizada a construção de rede de suporte social junto com o usuário. Para tanto, pesquisamos as possibilidades de fortalecimento dos vínculos e/ou a busca dos familiares, sempre com o consentimento do usuário. Também realizamos o mapeamento, para adequado encaminhamento, de serviços de assistência social estaduais, municipais e de organizações não-governamentais (grupos de apoio, casas de apoio para pessoas vivendo com HIV/aids e outras instituições filantrópicas).

Um dos recursos grupais oferecidos pelo CRT-DST/Aids é a "Oficina Acolher" que ocorre semanalmente e em que são utilizadas técnicas verbais e não verbais, principalmente a arteterapia. Acreditamos que por meio da arte o indivíduo possa desenvolver habilidades, aumentar sua criatividade, restaurar seu equilíbrio e melhorar sua auto-estima. Além disso, também pode proporcionar troca social, o que é fundamental para aqueles que se deparam com situações que

podem gerar depressão ou abuso de álcool e drogas, isto é, que podem induzir ao sofrimento mental momentâneo ou de longo prazo, típico em pacientes com doenças crônicas.

Essas oficinas são oferecidas desde 2000 e a partir de janeiro de 2005, com a parceria realizada com o Museu Lasar Segall, temos ao nosso alcance um vasto material artístico a ser explorado. Além de poder fazer analogias utilizando o enfoque social que o artista trabalha em suas obras, temos diante de nós um rico acervo que nos leva a refletir sobre cidadania, preconceito e que denuncia injustiças. Atualmente o grupo utiliza a técnica da aquarela, periodicamente realiza visitas a outros museus e também desenvolve atividades de confraternização que incluem saraus e festas temáticas. As oficinas ocorrem semanalmente e a coordenação é compartilhada com a psicologia, sob orientação de uma artista plástica voluntária. São realizadas no próprio Museu Lasar Segal, que além de ser um local apropriado para o desenvolvimento das atividades, localiza-se próximo ao CRT-DST/Aids.

Além disso, para os usuários que participam das Oficinas Acolher, oferecemos e estimulamos suas participações nas Feiras Criativas. São feiras organizadas pelo CRT-DST/Aids, de periodicidade semestral, que visam benefícios terapêuticos, geração de renda e contribuem para trocas sociais diferentes daquelas que o usuário tem em seu cotidiano. Nelas os usuários podem expor e vender os produtos de seus trabalhos produzidos dentro ou fora das oficinas.

Comentários

É importante considerar que esta população não é homogênea, que algumas características sociocomportamentais diferenciam estes indivíduos, pois a compreensão destas diferenças auxilia a nortear nossas ações. Os usuários possuem necessidades diversas e

exigem estratégias diferentes. Há aqueles que têm autonomia e valorizam a liberdade, a ponto de não optarem por nenhum equipamento social - a própria rua lhes oferece alternativas, e somente em casos extremos, quando necessitam de cuidados de terceiros, é que solicitam, por exemplo, casas de apoio. Há outros que não moram nas ruas, mas necessitam permanentemente do auxílio de equipamentos sociais (albergues, casas de apoio, centros de convivência) vivendo num ciclo de mudanças de instituições. Existem também os que são dependentes das instituições, apenas quando estão institucionalizados é que conseguem aderir ao tratamento. Permito-me utilizar termo "sob tutela" para simbolicamente definir a situação dos usuários que são encaminhados para algumas casas de apoio que não valorizam a autonomia do morador, e que, além de exercer um controle total de suas expressões sociais, ministram também suas medicações. Observo empiricamente que não contribuem para o estabelecimento da adesão, pois quando este morador se desliga deste equipamento social, não estará engajado no seu tratamento e poderá apresentar dificuldades na identificação e manejo das próprias medicações, assim como não entenderá a importância do tratamento e da própria adesão.

RESULTADOS

Os usuários que participaram dos atendimentos individuais e grupais que se complementam entre si, se mantiveram aderentes às ações de saúde mental, apresentaram condições de serem monitorados pela equipe em relação às suas medicações, responderam adequadamente ao regime domiciliar de casas de apoio para pessoas com HIV/aids ou responderam de forma satisfatória, interagindo com os serviços prestados pela comunidade: alimentação, banho, alojamento em regime de pernoite, acondicionamento de seus remédios e nas suas

tomadas, sob a supervisão do que chamo de "cuidador social" * . Percebo que trabalhando desta forma propiciamos a inclusão do usuário na sociedade, o que traz experiências positivas.

Conclusão

A inclusão se mostra necessária e tem um caráter legítimo quando se trata de solução para a sobrevivência. Os excluídos com aids e com transtornos mentais podem participar da construção de uma nova história, e devem ser incluídos nas atividades oferecidas pelos serviços de saúde.

Proporcionar o atendimento pautado no acolhimento é um facilitador para a identificação da rede de suporte social adequada para continência das necessidades de adesão do usuário.

A estrutura de saúde e social que oferecem retaguarda para o paciente e sua auto-estima são fundamentais para a adesão ao tratamento. O atendimento deve sempre ser individualizado, sob a perspectiva dos direitos sociais pautados na igualdade, liberdade e respeito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais da área social devem se esforçar em mapear e fortalecer a relação das suas unidades de saúde com os serviços parceiros que atendem esta população. Devem também oferecer atividades que garantam a "suspensão do cotidiano do usuário" (1) que, muitas vezes, tem uma dinâmica empobrecida de situações que contemplem a subjetividade, prevalecendo situações mecânicas e imediatas que tendem a não garantir sua adesão ao tratamento.

* "Cuidador social": quando atendemos o usuário morador de rua em rede social, identificamos alguns profissionais, que trabalham em albergues, centros de saúde, centros de convivência ou em entidades religiosas e outras ONG, que têm um bom vínculo com o usuário e que podem auxiliá-lo na tomada de suas medicações, inclusive oferecendo local para acondicioná-las.

Uma das formas de suspender o cotidiano para que eles voltem fortalecidos e em condições de lidarem de maneira mais adequada com situações que envolvam práticas cotidianas, é por meio da arte e do acolhimento. Para possibilitar a construção de soluções, deve-se contextualizar suas vivências e relações sociais e discutir em equipe todos os aspectos que permeiam e possam interferir na boa relação deste usuário com suas medicações. Tanto a equipe de saúde quanto a equipe da rede social envolvida devem estar comprometidas com a discussão do caso, pois isto possibilitará a adoção da conduta adequada.

Referência bibliográfica:

1. J. P. Netto, M.C. Brant Carvalho. Cotidiano: Conhecimento e Crítica, 4.^a edição, Cortez Editora.

GRUPO "BATE-PAPO": PROPOSTA PARA FACILITAR A ADESÃO

Marcos Veltri*

Daniella Fittipaldi Vencovsky**

Tereza Tiekó Ishigami Miyake***

INTRODUÇÃO

O CR Santo Amaro iniciou suas atividades no final de 1997. Ao longo destes anos vem desenvolvendo atividades assistenciais e de vigilância, de promoção de saúde e prevenção de doenças. Na área assistencial, o serviço acompanha indivíduos soropositivos para HIV/aids, portadores de DST e hepatites. Também assiste outras populações vulneráveis, como por exemplo parceiros de pacientes e profissionais do sexo. Baseado em análise de dados da unidade, o serviço traçou como prioridade a busca da melhoria da adesão dos pacientes em seguimento e desde abril de 2004, foi formado o "Grupo Bate-Papo".

OBJETIVOS

- Possibilitar a discussão e a reflexão quanto às vivências dos portadores de HIV/aids.
- Incentivar a adesão.
- Trocar experiências da convivência com o HIV.
- Informar, esclarecer e construir conceitos quanto à infecção, reinfecção pelo vírus HIV e outras DST, tratamento anti-retroviral, orientação nutricional.
- Incentivar a prática do sexo seguro.
- Discutir, refletir e problematizar assuntos e temas trazidos pelos participantes.

* Pedagogo especialista em Saúde Pública.

** Médica Infectologista.

*** Médica Infecto-pediatra.

Técnicos do CR- DST/Aids de Santo Amaro.

METODOLOGIA

O grupo é aberto a pacientes HIV positivos e funciona quinzenalmente às 3^{as} feiras, das 9 às 11 horas. São utilizados nas reuniões dinâmicas de grupo, audição de fitas de vídeo, discussões e depoimentos.

CONCLUSÃO

Além de aumentar a informação e auxiliar na construção de conceitos e conhecimentos em relação ao HIV e à saúde, o grupo é um espaço importante para o "desabafo", o que em nossa percepção atua como "alívio" das tensões inerentes à condição de soropositivo e contribui para aumentar o bem-estar do paciente, a valorização da vida e conseqüentemente a melhoria da adesão. Para os profissionais que estão na condução do grupo, este tem contribuído para ampliar a visão quando aos aspectos multifatoriais que estão envolvidos na problemática da aceitação e adesão do paciente ao diagnóstico, ao tratamento e a importância de um espaço de reflexão e do trabalho multiprofissional para uma melhor qualidade de vida.

ATIVIDADES DE ADESÃO

Maria Teresa Blota Bueno*

Márcia Capassi Ferreira**

Em 1996, os profissionais do Serviço de Assistência Especializada (SAE) em DST/Aids Cidade Dutra criaram um espaço grupal de apoio aos pacientes soropositivos para o HIV, que também envolvia familiares e companheiros. Por este trabalho o SAE recebeu o prêmio Theodoro Pluciennik, em 1999, o que valorizou nossos esforços e aumentou nossa responsabilidade. O projeto, formulado como "Grupo de Apoio", sofreu muitas alterações ao longo destes dez anos. Hoje, temos um grupo de adesão que chamamos de "Grupo do Chá de Soropositivos", onde servimos um lanche modesto, mas indispensável.

O grupo se reúne semanalmente, às segundas-feiras à tarde. Comparecem entre 10 e 15 pacientes, entre novos e antigos. Muitos voltam trazendo outros. Observamos que eles se encontram também fora do grupo, inclusive em oficinas de artesanato na região. Atendemos crianças, mães, gestantes adultos e familiares. Todas estas populações trazem suas particularidades. Há as gestantes que recebem duas notícias ao mesmo tempo ("estou grávida e tenho HIV") e que têm de lidar com todos os fantasmas reais e irrealis das duas situações. Temos as crianças que não querem continuar a tomar "esse remédio que eu não sei o que é, nem para o que serve, mas que deve ser muito sério porque não podemos comentar". Quando falamos das crianças, falamos também das mães e o que envolve contar sobre o HIV para aquele filho soropositivo e para os demais. A culpa envolvida na sorologia do filho e na piora ou melhora dele. Os "órfãos da aids", suas mães adotivas ou avós, e suas "dívidas de vida" também são frequentadores do grupo. Recebemos

* Psicóloga. SAE Cidade Dutra - SP

** Assistente Social. SAE Cidade Dutra - SP

também o adolescente contestador que não quer mais tomar aquele remédio, vir àquele ambulatório "onde não tem ninguém da minha idade" ou "vou ser visto pelos meus colegas que vão vir me perguntar o que eu faço ali". Além destes, há o portador de lipodistrofia, que recebeu esse "presente de grego" pela boa adesão.

Para desenvolver o grupo não temos fórmulas fixas, mas seguimos um conjunto de regras que envolvem o sigilo, a confidencialidade, o falar na primeira pessoa, ouvir o outro, falar um por vez, tentar não julgar e respeitar as diferenças. A relação do paciente com a equipe, com a unidade, com a própria soropositividade e com o esquema de tratamento, além da confiança, da credibilidade e do respeito, norteiam a realização do trabalho.

Os temas que discutimos nos grupos surgem durante os encontros e são relacionados às questões de cidadania, à miséria, castigo, à religião, às dificuldades da vida, ao medo do abandono, às perdas, à morte e à culpa. Afora as questões sociais e a história pessoal, também discutimos sobre a capacidade de resistência, a resiliência de cada participante e como o grupo pode ou não dar conta disto.

Existem muitas histórias dessas pessoas antes da aquisição do HIV. Existem muitos depoimentos. Atrás deles há questões mais amplas que envolvem o outro e eu. Gostaríamos de exemplificar com alguns depoimentos que surgiram nos grupos:

"Como eu vou tomar remédio com horários tão rígidos pela vida toda?"

"Eu tenho que tomar remédio, mesmo não estando doente pra não ficar doente?"

"Por que se eu tomo o remédio direitinho o meu CD4 não sobe?"

"Eu tenho cara de aids... e tomava o remédio para não ter cara de aids. Se eu parar de tomar, meu rosto volta ao normal?"

"O que é vírus resistente? Eu tenho o supervírus?"

"Eu me sinto um pássaro com uma asa só e que preciso dos outros pássaros para poder continuar a voar, esse grupo serve pra isso."

"Se eu não contar sobre o vírus pra ninguém, vou ser abandonado no hospital quando eles descobrirem."

"Esse grupo abriu minha cabeça. Eu comecei a enxergar."

"Eu saio de casa com meu kit: remédio, garrafas de água e despertador do camelô. Se tocar no ônibus todo mundo vai pensar que é o celular."

"Eu uso sempre camisinha porque quando meu namorado descobrir eu posso dizer que nunca coloquei ele em risco."

"Esse sou eu (mostra o desenho) eu estou cheio de vírus da aids - eu vou morrer" (paciente masculino 10 anos.)

"Quando eu sair no fim de semana, eu não tomo o remédio pra não misturar com a bebida porque o médico disse que não pode misturar."

"Eu tenho o bicho da goiaba, quer entrar pro clube?"

Nós da equipe enfrentamos o medo do sofrimento, o medo da nossa própria morte, mas enfrentamos! Aprendemos a errar, erros diferentes e a comemorar os acertos. Acreditamos que não há só solidariedade no sofrimento, mas há o "fogo da vida" também. Os atendimentos ajudam a reavivar esse fogo. Criamos vínculos, pois sem eles não há adesão. Muitas vezes só o que podemos fazer é chorar junto, observar em silêncio respeitoso de empatia. Rimos juntos também, com o paciente que já foi tomar o remédio no escuro e que junto com a água veio uma lagartixa.

Sabemos mais sobre adesão hoje que em 1996, e bem menos do que gostaríamos. Aprendemos principalmente que o HIV contamina a alma antes do corpo e que temos de ser teimosos e persistentes com os grupos, os atendimentos, a prevenção, a adesão e a vida.

GRUPO DE REDUÇÃO DE DANOS

Valvina Madeira Adão*

Sueli Santos**

Ricardo Pinheiro***

INTRODUÇÃO

A partir de 1996 os usuários de drogas lícitas e ilícitas em acompanhamento para o HIV/aids no CRT-DST/Aids tiveram maior visibilidade, provavelmente devido às conquistas proporcionadas pela terapia anti-retroviral (TARV). Se desde o início da epidemia esta população freqüentava irregularmente o serviço, com a melhoria da qualidade de vida, e principalmente devido à queda da mortalidade, eles se vincularam mais à unidade e se constuíram em importante demanda assistencial. Esta demanda alterou a prática dos profissionais e conferiu outra dinâmica ao serviço, pois alguns compareciam usualmente fora do agendamento, permaneciam na unidade sem atividades agendadas, vinham sob efeito do uso de álcool ou outras drogas, tinham dificuldades em seguir as recomendações técnicas e se envolviam com freqüência em incidentes com os profissionais. Era evidente que o modelo assistencial não mais atendia às necessidades desta população.

Para mudar este panorama a gerência buscou, junto com a equipe, novas formas de resolução para as dificuldades encontradas. As estratégias de abordagem do dependente químico preconizadas naquela época não contemplavam a complexidade da infecção HIV/Aids, e não estavam estruturadas para serem desenvolvidas dentro dos serviços de DST/Aids. A falta de modelo sistematizado de atenção integrada mobilizou a instituição a rever as atividades oferecidas a esta população e a

* Psicóloga Clínica.

** Psicóloga Clínica.

*** Médico Psiquiatra.

Técnicos do Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids - SP.

estabelecer outro fluxo de atendimento. No processo de revisão e adequação, várias estratégias foram estabelecidas, internas e externas ao CRT-DST/Aids. Foi instituída discussão sistemática de casos em equipe multidisciplinar; revisão e estabelecimento de limites, normas e rotinas institucionais; criação de fluxos alternativos e específicos para alguns casos; contratação de mais médicos psiquiatras; e formação de um Grupo Técnico de Álcool e outras Drogas (GTAD) para definir intervenções mais eficazes, capacitar a equipe para atender de modo mais adequado a este novo perfil de pacientes, monitorar e avaliar o processo. Para além dos muros do CRT-DST/Aids foram realizados: utilização de recursos da comunidade; estreitamento das parcerias com serviços de tratamento para dependência química; maior articulação com o plantão controlador metropolitano para internação quando necessário; contatos com a coordenação estadual de saúde mental. Além disso, a gerência continuou na busca de um modelo interdisciplinar que avançasse na prestação de assistência integral à saúde do cidadão.

Entre outras atividades instituídas o CRT-DST/Aids criou em seu ambulatório, no ano de 2001, um grupo para pacientes usuários de drogas, cuja principal estratégia de trabalho é a Redução de Danos * (RD). Este texto visa especificamente relatar esta atividade grupal quanto ao processo de sua formação e as impressões dos coordenadores sobre os principais resultados observados.

Descrição

O grupo é aberto, voltado para pacientes usuários de drogas em acompanhamento no serviço, portadores ou não de comorbidades clínicas e psíquicas. Está sob a coordenação de uma psicólogo-

* Redução de danos é uma política de saúde pública, cujas ações constituem um conjunto de medidas voltadas a minimizar as conseqüências adversas do uso de drogas. O princípio fundamental que as orienta é o respeito à escolha do usuário.

ga e de um médico psiquiatra, e conta com retaguarda de atendimento psiquiátrico, realizado por outro profissional simultaneamente ao grupo. É composto por usuários ou dependentes de múltiplas drogas, de ambos os sexos, com idade entre 28 e 40 anos. Não são aceitos neste grupo os que fazem uso exclusivo de álcool (para estes há outras alternativas de atendimento). Os encontros são semanais e têm duração de 2 horas. Em se tratando de um grupo aberto, a frequência é variada. Não há restrições quanto ao número de participantes para se iniciar a sessão. Os coordenadores realizam o grupo mesmo que haja apenas um participante. Em relação ao horário, também não há regras rígidas, pois dentro do período das duas horas, em qualquer momento que chegue o usuário é bem-vindo. Todas as regras (número de participantes para iniciar, frequência, horário, número de sessões e uso de drogas) são previamente acordadas com todos os participantes. Vale ressaltar que qualquer membro da equipe pode encaminhar para o grupo, e não há necessidade de agendamento. Um novo paciente pode ser incorporado sem prévio aviso, triagem, consulta psicológica ou psiquiátrica.

METODOLOGIA

O trabalho se inicia com a apresentação dos pacientes e profissionais presentes. Aquele que vem pela primeira vez, em geral, justifica sua presença. Após ser acolhido pelos profissionais e pacientes, todos compartilham com o recém-chegado as angústias, medos e depressões pelo uso ou pelas recaídas, principalmente quando a recaída é relatada por um participante assíduo do grupo.

Os encontros propiciam a expressão e a troca de experiências objetivas e subjetivas em relação ao uso de drogas, à família, ao HIV, ao tratamento e aos fatores individuais e sociais que permeiam a questão

da droga e da aids. Além disso, fortalece e estimula o paciente para dialogar com a equipe sobre drogas, dificuldades no tratamento, dúvidas e medos quanto ao adoecer, as recaídas e a não-adesão.

OBJETIVOS

1. Acolher, sensibilizar e conscientizar os pacientes quanto à importância da TARV e do uso abusivo ou danoso das drogas.
2. Facilitar e adequar os esquemas terapêuticos à rotina e estilo de vida dos pacientes, levando em conta a relação que têm com suas drogas de preferência.
3. Aumentar a adesão aos anti-retrovirais.
4. Proporcionar a troca de experiências, entre os participantes do grupo, quanto às facilidades e dificuldades sociais e pessoais decorrentes do uso de drogas e do diagnóstico do HIV.
5. Conhecer a dinâmica "de funcionamento" do paciente HIV/aids usuário de drogas no que diz respeito a suas características pessoais, sua relação com a droga, padrão de consumo, droga de escolha, danos que a droga pode ter causado ao longo da vida, e como maneja a TARV.
6. Intervir no padrão de uso que está associado a maior ameaça ao paciente, por exemplo sentir-se mal e continuar consumindo drogas, associar drogas com bebida alcoólica, consumir álcool e dirigir etc.
7. Ajudar o paciente a estabelecer relação entre o padrão de consumo de drogas e os prejuízos na vida, alterar esta rotina, a via de administração e incentivar a redução e a prevenção do uso abusivo.

DISCUSSÃO

Observamos que alguns pacientes apresentam resistência inicial quanto a esta nova modalidade de atendimento, talvez devido

à experiência da grande maioria no tratamento centrado na abstinência ou nos 12 passos*. De modo interessante, apesar de alguns se identificarem como usuários ativos de drogas, quando no grupo negam o uso.

Com o desenvolver do trabalho fundamentado na redução de danos, a atividade de grupo é bem aceita. O respeito que os coordenadores demonstram, o fato de aceitarem o uso das drogas e as recaídas, não emitirem juízo de valores e darem continência ao grupo deixam os tranqüilos para falarem de si e de suas experiências. A dinâmica estabelecida favorece a manutenção do ambiente acolhedor, a ausência de pressões e de julgamentos, o que os deixa seguros para se exporem e falarem mais livremente sobre os rituais de uso, tipos de drogas, drogas de preferência, os danos causados nas suas vidas, e o que pensam sobre a associação da TARV com o seu prazer. O clima de respeito mútuo permite a escuta e a exposição de intimidades.

A condução da coordenação possibilita ao paciente aproveitar a discussão e a troca de experiências que ocorre, mesmo que não se manifeste na sessão. Para tanto é essencial que se estabeleça uma identidade sociocultural (uso de drogas) entre os participantes. Partilhar algo em comum qualifica a escuta e facilita a aceitação das posições feitas pelos pares. A continência proporcionada é protetora para todos e permite a expressão de opiniões sobre a problemática alheia, sem grandes resistências. Deste modo, por meio das dificuldades do outro, podem perceber suas próprias demandas.

Percebemos que mesmo ao longo de muitos anos de consumo de drogas e com discurso recorrente de perdas, é difícil assumir a responsabilidade pelo uso danoso. É necessário conscientizá-los constantemente das perdas e injúrias, incentivar o desejo de mudanças, e

ajudá-los a encontrar e a manter a motivação para buscar ou permanecer sob tratamento. Em todas as sessões, as questões que envolvem a relação que possuem com as drogas, com o diagnóstico de aids e as dificuldades em relação à TARV são temas recorrentes.

Observamos também que eles têm, minimamente, alguma forma de preocupação com o tratamento: "Eu quero tomar remédio, mas muitas vezes esqueço, porque estou numa boa". "Não deixo de tomar o remédio, mas tomo na hora que dá". O medo da interação com os ARV também é comum e, inclusive muito facilmente, optam por manter o uso das drogas e deixar as medicações de lado, dependendo da situação.

Por meio dos relatos, é possível orientar o melhor horário para as medicações de acordo com a rotina de consumo de drogas, o que fazer no caso de esquecimento (tomá-los assim que lembrar e ir adequando os horários), ajudar a identificar alguém que possa lembrá-los das doses no momento da "viagem" (amigos que não usam drogas ou que se controlam melhor, pessoas em quem confiam etc.), como fazer para a minimizar os riscos à saúde (não compartilhar "canudos" no uso de cocaína aspirada para diminuir o risco de infecção por hepatite C; não compartilhar seringas, usar preservativos etc.). São sempre estimulados para conversarem com o médico sobre o uso e a relação que têm com a droga, e discutirem sobre as falhas no tratamento e sobre as interações com os ARV.

Ressaltamos que ao abordar os pacientes é preciso considerar que eles vieram ao serviço para tratar a infecção HIV/aids. Discutir o uso de drogas é demanda institucional. Nem sempre eles apresentam disponibilidade e escuta para rever ou alterar suas rotinas. Neste momento é essencial respeitar a importância que a droga adquiriu em suas vidas, e aceitar a incapacidade que eles têm para

controlá-la. O caminho é árduo, delicado e lento. É importante reconhecer e valorizar os ganhos, por menores que sejam, na alteração deste hábito.

CONCLUSÃO

A não-adesão à TARV pode ocorrer por diversos fatores de ordem prática, emocional, ou mesmo por medo da rejeição ou discriminação por parte dos profissionais.

O trabalho com a redução de danos é processual e exige uma relação de confiança entre instituição e usuário. A equipe precisa acreditar e confiar na capacidade do paciente em seguir as recomendações terapêuticas, e aceitar a sua limitação quanto às dificuldades em tratar o uso de drogas e cumprir regras e normas institucionais.

Trabalhar na perspectiva da Redução de Danos é promover aos usuários subsídios para que adquiram domínio sobre as drogas, decidam o momento de abandoná-las, ou mesmo fazerem um uso mais controlado e mais consciente. Suas ações devem ser empregadas para ajudá-los a estabelecer relação dos prejuízos com o uso indevido de drogas, promover reflexões e mobilizar para mudanças. Deste modo é possível reorganizar as várias situações da vida, comprometidas pelo consumo das drogas. Aceitar os limites, respeitar as particularidades e a capacidade de mudança ajuda no vínculo e na discussão de propostas centradas nas possibilidades reais de mudança de cada um.

Bibliografia:

1. Manual de redução de danos, Saúde e Cidadania. Ministério da Saúde. Série Manuais n.o 49. 2001.
2. Guerra, A, Leite, MG e colaboradores. Cocaína e crack: dos fundamentos ao tratamento. Porto Alegre. Editora Artes Médicas Sul. 1999.
3. Mesquita F, Bastos FI. Drogas: como o Brasil trata os dependentes químicos. In: Revista Problemas Brasileiros no 330, editada pelos Conselhos Regionais do SESC e do SENAC. Novembro e dezembro, 1998.
4. Teixeira, P.R.; Paiva, V. e Shimma, E. Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids/Programa Estadual DST/Aids-SP/CRT-DST/Aids-SP, 2000.
5. Seibel S. D. Toscano. A Dependência de Drogas. São Paulo, Editora Atheneu, 2001.
6. Centro de Convivência "E de Lei", Associação Pró Saúde Mental - PROSAM. Seminário Nacional de Redução de Danos: outras estratégias são possíveis. Relatório Final, 2003.

EXEMPLOS DE INTERVENÇÃO INDIVIDUAL

FONOAUDIOLOGIA ESTÉTICA FACIAL NA SÍNDROME LIPODISTRÓFICA

Denise Mallet*

A comunicação constitui a base das relações humanas. A expressão facial, meio pelo qual expressamos emoções e sentimentos, torna-se também a chave que garante a manutenção ou a reconquista de uma face estética (distribuição proporcional, harmônica e combinada de suas formações anatômicas superficiais) e bela (que é resultado do equilíbrio estético e de uma sã personalidade refletida). Esta pode ser obtida por meio de exercícios constantes dos músculos da mímica - ginástica facial.

A sensação de beleza é algo que oscila nos seres humanos e está relacionada ao estado de espírito: quanto melhor a pessoa está consigo própria, mais bonita se sente. Talvez por isto, devido à transformação física - facial e corporal - observamos que a síndrome lipodistrófica causa um impacto devastador no portador de HIV/aids, acarretando-lhe sofrimento, perda de auto-estima e, muitas vezes, isolamento social. Em situações mais graves, ele recusa-se a sair de casa, não quer ser visto e nem ver sua própria imagem no espelho.

Com o objetivo de atenuar e restabelecer o equilíbrio estético da face atingida pelos efeitos da síndrome lipodistrófica, em novembro de 2001, o CRT-DST/Aids implantou o serviço de Fonoaudiologia junto ao Núcleo de Ambulatório e Especialidades. A proposta de trabalho adotada considera o paciente como um ser global, que está inserido dentro de um contexto sociocultural, com visão única e subjetiva de sua vida e seu mundo. Neste modelo o

* Fonoaudióloga. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids - SP.

fonoaudiólogo assume um caráter terapêutico, cuja atuação vai para além da mera execução de procedimentos e atinge a produção de cuidados, pois reconhece que o usuário traz consigo não apenas um problema de saúde, mas uma realidade biopsicossocial.

O tratamento começa com uma avaliação fonoaudiológica da face, em que leva-se em consideração o aspecto facial geral (edema, pontos ou cicatrizes); a cavidade oral (presença e localização de edemas, de pontos e de cicatrizes). Também examinam-se as estruturas e musculaturas (aspecto anatômico, sinais em mucosas e lesões), se há dor à palpação da articulação temporo-mandibular, a posição da boca aberta e os movimentos mandibulares (desvios, limitações, ruídos e dor). No que se refere a funcionalidade observa-se a respiração, mastigação, deglutição, fala e voz; além de mobilidade da musculatura que garantirá a execução dos exercícios faciais (ginástica facial), responsável pela recuperação da face. A observação da face é feita em repouso (deitado) e em movimento (contração forçada de toda a face, enrugamento da testa, fechamento natural e forçado dos olhos, elevação do nariz, projeção e retração dos lábios, eversão do lábio inferior, inflação e contração das bochechas).

A fonoterapia deve ser iniciada logo após a elaboração de um programa com os exercícios musculares indicados para cada paciente. A ginástica facial visa promover a sustentação dos músculos da face, melhorar a circulação sanguínea e a oxigenação das fibras musculares, adequar padrões respiratórios e posturais e eliminar hábitos deletérios. Além disso, oferece relaxamento facial para suavizar as expressões e proporcionar à pessoa sensação de bem-estar.

No adulto, a avaliação e o início da terapia podem ser concomitantes, em especial se ele estiver muito ansioso. O tratamento é constituído por uma sessão de relaxamento antes e depois dos exer-

cícios musculares propriamente ditos. Eles são realizados com o paciente deitado, em ambiente agradável. Sua duração é de uma a três vezes por semana, com duração mínima de 30 e máxima de 60 minutos. Aconselha-se ao paciente que faça os exercícios em casa diariamente para otimização dos resultados. O paciente deverá comparecer ao ambulatório até ter aprendido os exercícios propostos. Atualmente atendemos em nosso ambulatório entre oitenta e cem pessoas por mês, entre crianças, adolescentes e adultos.

Simultaneamente à ginástica facial, trabalha-se o aspecto social da lipodistrofia com promoção de debates sobre diversas questões, entre elas preconceitos, convivência social, revelação do diagnóstico.

Esta abordagem de trabalho trouxe uma nova perspectiva ao tratamento facial da lipodistrofia. Observamos que todos os pacientes (jovens ou adultos) que assumiram um compromisso com o tratamento obtiveram bons resultados no período de dois a seis meses. Em geral, os adultos recuperaram sua aparência normal, tiveram sua expressão facial suavizada e sua auto-estima e qualidade de vida resgatada. Abaixo alguns depoimentos que relatam o sucesso dos procedimentos:

A, 31 anos: *"tenho satisfação de me ver no espelho... tenho vontade de malhar... vejo meu rosto mais fino e mais bonito"*.

L, 46 anos: *"agora tenho vontade de operar o meu nariz"*.

M, 42 anos: *"faço os exercícios faciais antes de ir para festas, fico mais bonita e todas olham para mim"*.

M, 12 anos: *"minhas amigas falam que estou com o rosto mais gordo"*.

Referência bibliográfica:

1. Madeira, Miguel Carlos - Anatomia da face - 4ª edição, SP - Sarvier, 2003, p. 3-4.
2. Bianchini, Esther Maudelbaum G. - anexo 2. Motricidade orofacial: como atuam os especialistas - Comitê de Motricidade Orofacial - Soc. Brasileira de Fonoaudiologia - Pulso - S.J. dos Campos 2004, p. 299-301.
3. Dourado, Maria Tereza Mazzoca - Organização de Grupos Públicos Municipal de S.J. dos Campos - Revista Fonoaudiologia - Brasil- Conselho Federal Fonoaudiologia - jun 2003, p.26.

DOMICÍLIO: LUGAR PRIVILEGIADO PARA SE DISCUTIR ADESÃO

Tânia Regina Corrêa de Souza*

Evani Alves Marques**

INTRODUÇÃO

A Assistência Domiciliar Terapêutica - ADT é uma das alternativas assistenciais do Programa Nacional de DST/Aids, implantada no Brasil a partir de 1995, com o objetivo de promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores do HIV/aids, dentro de uma visão de assistência integral à saúde.

A proposta é que este trabalho seja desenvolvido por uma equipe multiprofissional, constituída por profissionais das áreas de enfermagem, medicina, psicologia e serviço social, cuja função é prestar assistência clínico-terapêutica e psicossocial a pacientes portadores do HIV/aids em seu próprio domicílio.

Para que o paciente seja incluso no serviço, é necessário que ele atenda pelo menos a um dos critérios abaixo:

- Área de abrangência: deverá ser delimitada uma área a ser coberta pela equipe.
- Condições mínimas no domicílio: o tipo de habitação não deve ser levado em conta; mas esta deverá ter água e luz.
- Cuidador: a ADT depende da participação de um cuidador. O tempo que este disponibilizará ao cuidado dependerá da necessidade e do grau de dependência do paciente. Ele poderá ser um familiar, amigo e pessoas da comunidade.
- Dificuldade na adesão: pacientes com dificuldade em aderir ao esquema terapêutico em ambulatório são candidatos a este tipo de assistência.

* Psicóloga Hospitalar. Assistente Técnica da Gerência de Assistência Integral à Saúde e coordenadora da ADTP, CRT-DST/Aids - SP.

** Enfermeira e Supervisora, CRT-DST/Aids - SP.

- Dificuldade parcial ou total para o acesso ao serviço de assistência associado a fatores orgânicos, sociais ou psicológicos.
- Cuidados específicos de enfermagem: curativos, medicamentos por via endovenosa, alimentação por sonda, aspiração e outros procedimentos. (1).

A Assistência Domiciliar Terapêutica e Paliativa

A Assistência Domiciliar Terapêutica, implantada em 1996, no CRT-DST/Aids-SP, passou a ser Assistência Domiciliar Terapêutica e Paliativa no final de 2004, com a inclusão de pacientes que necessitam de cuidados especiais (alívio dos sintomas, conforto) no fim da vida.

Também fazem parte do programa pacientes com dificuldade em aderir ao esquema terapêutico. Neste casos, a equipe de ADTP, além da valorização da relação profissional-paciente (vínculo, segurança, confiança), utiliza várias estratégias para favorecer a adesão em domicílio:

- Medicação fracionada: os medicamentos são divididos e acondicionados em recipientes com divisórias identificadas conforme dia e horário. Para pacientes e/ou cuidadores analfabetos são utilizados desenhos (sol e lua) para sinalizar o dia e a noite; da mesma forma a figura de um prato de comida simboliza o horário das refeições.
- Tabela de horário da medicação: esta é fixada em local visível para o cuidador e, em alguns casos, também para o paciente.
- Sugerir, de acordo com a realidade de cada paciente, local para guardar os medicamentos: gaveta, armário, mala, caixa de sapato, geladeira/cozinha, quarto, sala etc., sempre tendo como objetivo facilitar a localização e administração da medicação.
- Identificar as sobras de remédio e investigar as razões.
- Investigar o uso de remédios caseiros, práticas religiosas ou crenças que interferem no tratamento anti-retroviral.

- Avaliar e adequar alimentação e higiene do paciente.
- Investigar a dinâmica familiar (relações e funcionamento da família), bem como os fatores socioeconômicos, que facilitam ou dificultam as tomadas dos medicamentos.
- Avaliar, observar e acompanhar a relação cuidador-paciente.
- Planejar em conjunto com paciente/cuidador/família intervenções para o manejo da dificuldade de adesão e para lidar com situações mais estressantes como o aparecimento dos efeitos colaterais dos ARV, principalmente a lipodistrofia.
- Quando o local de moradia do paciente for uma Casa de Apoio, além das medidas acima, pode-se fazer grupo de adesão com todos os moradores.
- Grupo de cuidadores.

Considerando-se que o cuidador é o elo entre o paciente, família e equipe de ADTP, figura fundamental na assistência domiciliar a pacientes com alto grau de dependência e responsável pelos cuidados do paciente no domicílio, faz-se necessário, além de um treinamento qualificado, um acompanhamento sistemático por parte da equipe para que desempenhe de forma eficiente o seu papel, contribuindo para a realização da execução do projeto terapêutico.

Assim, grupos de cuidadores são excelentes estratégias para orientação, supervisão e apoio. A partir de outubro de 2004 instituiu-se o Encontro de Cuidadores, com o objetivo de criar um espaço de reflexão, orientação, troca de experiências, redução do stress e da angústia causada pelo ato de cuidar. Esses encontros são mensais, a maioria realizada no CRT-DST/Aids, com temas diversificados, escolhidos pelos cuidadores ou indicados pela equipe de saúde.

Exemplo de um encontro produtivo foi a iniciativa "Um dia em Atibaia"- SP. Esta atividade contou com a participação de 35 cuidadores

(domiciliares e de Casa de Apoio) e teve por objetivos:

- Discutir a questão da adesão com os cuidadores domiciliares.
- Avaliar o que os cuidadores domiciliares conhecem e pensam sobre adesão.
- Avaliar as estratégias utilizadas pela equipe de ADTP com os pacientes não aderentes à medicação.
- Avaliar as dificuldades e facilidades de se tomar a medicação em casa, quando o paciente é assistido pela equipe de ADTP.
- Tirar propostas para melhorar a qualidade da assistência prestada na ADTP.
- Sensibilizar para a importância da adesão à vida.

METODOLOGIA

A metodologia utilizada foi simples. A coordenadora solicitou aos participantes que sentassem em círculo, em seguida empregou um recurso denominado "teia de palavras", utilizado para associar idéias em torno de temas previamente escolhidos. Num primeiro momento, escolheu-se a palavra ADESÃO. Pode-se observar o resultado abaixo:



Em seguida foi solicitado aos participantes que selecionassem as palavras que tivessem alguma relação com o processo saúde/doença/tratamento que estivessem vivenciando no momento. O resultado está no quadro que segue:



Após essa atividade, foi proposta a discussão sobre o tema em questão de acordo com os objetivos estabelecidos anteriormente, solicitando ao grupo elaborar um conceito de adesão e refletir sobre os fatores, positivo ou negativo, que interferem na aceitação da medicação no domicílio.

RESULTADOS

O quadro abaixo demonstra como os participantes conceituaram a adesão, cada um dentro de um espectro muito particular:

<p>ADESÃO É ...</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aderir a uma causa, não ser omissos ter mais conhecimento. - Mudança de comportamento, motivada pela auto-estima e compartilhada pela família e profissionais de saúde. - Uma palavra amiga, ter solidariedade consigo mesmo. - Uma tomada de consciência, a descoberta da vida. - Lutar sem perder a esperança, nunca desistir. - Quando aceita o tratamento.
--------------------------------	---

ADESÃO

É ...

- Quando paciente apresenta melhores resultados nos exames (CV e CD4).
- Perspectiva de uma vida melhor.
- Saber dividir, compartilhar a doença, dúvidas, medo dos efeitos colaterais, as conseqüências do tratamento.
- Adesão é paciência, é preocupação, é vontade de viver.

A seguir, os fatores apontados pelos cuidadores domiciliares que dificultam e facilitam a aceitação da medicação:

FACILITA

- Apoio da família.
- Atenção e motivação da família.
- Cuidados (higiene, pontualidade nas refeições).
- Não faltar remédio (equipe prioriza e abastece quando necessário).
- Trabalho em conjunto com equipe da ADTP.
- ADTP ajuda a família (visitas ao serviço).
- Medicação organizada (por horários, por dia).
- Satisfazer os gostos (água, suco, chá, coca-cola).
- Diluir o comprimido.
- Colocar na colher com a comida.
- Acolhimento da equipe.

DIFICULTA

- Paciente pode rejeitar tomar os remédios.
- Equipe de ADTP "mima" muito o paciente e o cuidador faz papel de ruim
- Falta de diálogo entre paciente/cuidador/ familiares.
- A família não consegue impor regras ao paciente em alguma fase da doença.

Após a discussão dos dados solicitou-se ao grupo que pensasse no que os cuidadores e a equipe de ADTP poderiam fazer para facilitar o processo de adesão dos pacientes inclusos neste serviço:

PROPOSTAS

- No **domicílio**: cuidador deve monitorar/supervisionar a medicação e comunicar a equipe quando perceber que o paciente está com dificuldade.
- Em **Casas de Apoio**: devem realizar um trabalho mais efetivo com as questões da adesão:
 - Identificar quem precisa de atenção.
 - Criar grupos de adesão, com o objetivo de motivar e manter a adesão por meio de:
 - Esclarecimentos sobre a doença, tratamento, efeitos colaterais, prognóstico.
 - Depoimentos, experiências que deram certo e apoio emocional.
 - Discussão de novas estratégias.

CONCLUSÃO

Por maior que seja a diversidade cultural e étnica dos cuidadores domiciliares, pode-se notar que todos de alguma forma, ou sob algum aspecto, conseguiram conceituar a palavra adesão e estabelecer referências com a doença. O fundamental é que, no conjunto, conseguiram ampliar esse conceito, não o deixando vinculado somente à questão de tomar a medicação, mas também como descoberta da vida, esperança e perspectiva de uma vida melhor.

Os membros da equipe de ADTP devem cada vez mais incorporar os fatores apontados como facilitadores da tomada de medicação

no domicílio, e priorizar nos encontros de cuidadores, temas que norteiam a problemática da adesão, para que juntos possam desenvolver as propostas estabelecidas.

Os fatores que dificultam a tomada de medicação devem ser avaliados pela equipe, para que possam rever suas estratégias e ampliar a assistência psicossocial para fazer um trabalho mais efetivo no que diz respeito às relações familiares.

Finalmente, ressaltamos que sendo o domicílio um local onde a equipe de saúde tem um contato direto com a família e com a realidade psicossocial do paciente, torna-se um lugar privilegiado para se trabalhar a adesão.

Referência bibliográfica

1. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/aids, 2006, Brasília.

EXEMPLOS DE TRABALHOS DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS EM SERVIÇO DE SAÚDE

SERVIÇO HUMANITÁRIO DE INCENTIVO À VIDA

Núcleo de Atenção Psicossocial
Programa GHIV nos ambulatórios

Bruna Fontanelli Grigolli*

Ana Paula Asonuma**

INTRODUÇÃO

A partir da participação do Grupo Humanitário de Incentivo à Vida (GHIV) nas reuniões técnicas mensais da Coordenação Municipal de DST/Aids com os profissionais dos serviços, fomos convidados a realizar este programa junto aos ambulatórios de DST/Aids de Ribeirão Preto. Considerando a demanda inicial trazida pelos profissionais referente ao elevado número de ausências dos usuários dos serviços na realização dos exames agendados, desenvolvemos este programa visando promover a discussão sobre a questão da adesão no cuidado das pessoas que vivem com HIV/aids entre diferentes grupos envolvidos, ou seja, seus familiares e profissionais de saúde. Essa atividade do GHIV vem sendo desenvolvida desde o ano de 2003.

O Grupo de Adesão foi um espaço desenvolvido com o intuito de fortalecer as iniciativas institucionais dentro dos cinco ambulatórios de DST/Aids de Ribeirão Preto - SP (que denominaremos A1, A2, A3, A4 e A5). Os grupos de adesão acontecem mensalmente nos ambulatórios, e tem como um dos objetivos ser um espaço de interação positiva entre profissionais, usuários e familiares para que a qualidade de vida do usuário se retifique não somente em termos de adesão à medicação, mas de sua adesão à vida. Eles fortalecem as iniciativas institucionais

* Psicóloga. Voluntária do Grupo Humanitário de Incentivo à Vida (GHIV)

** Psicóloga. Voluntária do Grupo Humanitário de Incentivo à Vida (GHIV)

para que se possibilite uma adesão efetiva ao viver com HIV/aids. Diante disso, parece redundante afirmar a importância da participação dos profissionais no processo de realização do grupo, a fim de que se estabeleça um vínculo fortalecido nas relações humanas dentro do serviço.

Em alguns dos ambulatórios, como no A1, A2 e A3, o grupo é realizado com muito êxito, tendo um grande retorno dos pacientes na questão do cuidado que lhes é oferecido. O grupo em si auxilia o paciente a desenvolver cuidados na promoção da sua própria saúde para o seu bem-estar físico e moral.

OBJETIVO

Fortalecer iniciativas institucionais voltadas à promoção da adesão ao tratamento e à vida, nos ambulatórios de DST/Aids da rede municipal de saúde de Ribeirão Preto.

Conceitos e valores

Entre os principais conceitos e valores que orientaram as atividades deste programa estão:

1. Adesão como fenômeno multifacetado: a adesão é entendida por nós como envolvendo aspectos biológicos, psicológicos e sociais que de diferentes maneiras influenciam na participação do paciente em seu próprio tratamento. Somente a atenção cuidadosa a cada um destes aspectos permite compreender o processo de adesão.
2. Co-responsabilização entre profissionais e portadores do HIV: o tratamento é considerado como uma parceria entre dois tipos de especialista: o profissional da saúde, de um lado, com seus conhecimentos científicos, e o portador de HIV, de outro lado, com o conhecimento sobre sua própria vida. A combinação destes conhecimentos propicia a

criação de alternativas de tratamento que levam a uma melhor qualidade de vida tanto para os que vivem com HIV como para os profissionais da saúde.

3. Ênfase em atividades grupais: a promoção de atividades grupais favorece a integração dos pacientes, bem como da equipe profissional, gerando respostas coletivas sensíveis à realidade de cada ambulatório em suas particularidades e potencialidades.

Ações

As ações do projeto se dividiram em cinco atividades, e todos os Ambulatórios de DST/Aids foram convidados a participar:

1. Oficina Temática: esta atividade teve o objetivo de sensibilizar e capacitar os profissionais para trabalharem com questões específicas ao HIV.
2. 1.º Encontro dos Grupos de Adesão: esse encontro teve como objetivo celebrar os grupos de adesão, em um momento de confraternização.
3. Pesquisa no A4: como o Grupo de Adesão neste ambulatório teve algumas dificuldades de se concretizar, realizou-se uma pesquisa de cunho qualitativo para que se efetuasse uma nova proposta.
4. Confraternização Natalina: diante da importância do Primeiro Encontro, ficou evidente a necessidade de compartilhar um outro momento com todos os grupos de adesão, para sensibilizá-los para o próximo ano.
5. Grupo de adesão nos ambulatórios: consistindo na principal atividade deste projeto, os grupos de adesão foram propostos a serem realizados mensalmente junto aos profissionais e usuários dos cinco ambulatórios incluídos no projeto. O Grupo de Adesão tem como objetivo promover o acolhimento e reflexão das diversas vozes (membros da equipe profissional, usuários e seus familiares e amigos) e perspectivas (individuais, institucionais e sociais) envolvidas na questão da adesão,

de forma a facilitar a construção conjunta de alternativas para as dificuldades aí enfrentadas.

RESULTADOS

Considerando o planejamento realizado, foi possível desenvolver todas as atividades previstas. Apresentamos, a seguir, os resultados de cada uma das ações específicas:

1. Oficina Temática: durante o ano de 2004 foram realizadas duas oficinas temáticas. A primeira teve como objetivo sensibilizar os profissionais de saúde com relação à questão da escuta. Tivemos a presença de sete profissionais (os Ambulatórios A2 e A5 não conseguiram modificar a agenda e justificaram a ausência), uma vez que houve informação divergente na comunicação da data entre a Coordenação Municipal com os profissionais de saúde do serviço. Contudo o objetivo proposto pela oficina foi atingido. Os profissionais puderam questionar a "escuta" e compreendê-la com um outro olhar, reavaliando suas próprias atitudes frente ao serviço de saúde. A segunda oficina teve o objetivo de promover reflexão sobre a relação profissional de saúde e usuário do serviço. Estiveram presentes dezesseis profissionais, o que possibilitou uma discussão mais ampla sobre o assunto. Observamos que nesta oficina nenhum profissional do A4 esteve presente e não recebemos nenhuma justificativa. Os presentes perceberam que a adesão está diretamente relacionada com a questão da relação do profissional de saúde com o usuário do serviço, influenciando de forma pontual para adesão satisfatória que esta relação pode estabelecer.

2. 1.º Encontro dos Grupos de Adesão: foi um momento de celebração, em que reunimos todos os grupos, o que possibilitou uma "ressignificação" do Programa de Adesão como um todo, tanto para os profissionais como para os usuários do serviço. Estiveram presentes profissio-

nais, usuários e pacientes, totalizando uma média de 50 pessoas* . O grupo realizou a elaboração de uma "carta convite", que se concretizará em um cartaz para ser fixado nos ambulatórios com as datas dos grupos de adesão.

3. Pesquisa no A4: embora a pesquisa qualitativa tenha encontrado dificuldades para participação dos usuários, conseguimos finalizá-la e encontramos algumas alternativas de trabalho.

4. Confraternização Natalina: possibilitou que os usuários do serviço apresentassem seus trabalhos manuais como forma de se apropriarem do espaço do grupo como um local onde as dificuldades são amenizadas e as possibilidades de mudança são possíveis. Realizou-se uma exposição dos trabalhos que foram produzidos nos grupos ou que foram realizados em outro local. No último momento do encontro produzimos pinturas individuais que se configuraram em uma pintura única que poderá se tornar o logotipo dos grupos de adesão. Tivemos uma média de 50 pessoas** .

5. Grupos de adesão no ambulatório: aconteceram de janeiro a dezembro de 2004, foram realizados 30 encontros nos diferentes ambulatórios de DST/Aids da rede pública de saúde de Ribeirão Preto. Porém, os encontros foram realizados em apenas três ambulatórios: A1, A2 e A3. Somando-se os três serviços foram possíveis 407 participações. O ambulatório A1 concentrou o maior número de participações (190), seguido do ambulatório A2 (181). Entretanto foi percebido que os encontros sempre aconteceram e houve um crescimento relativo em atendimentos e pessoas em relação ao ano passado (2003). Houve aumento de 100 atendimentos (33%) e de 15 pessoas (12%). Os grupos de adesão têm se fortalecido. Os pacientes têm utilizado o espaço para

* Dados incompletos.

** Dados incompletos

promover uma responsabilização sobre a questão do HIV em que dificuldades são confrontadas, alternativas são sugeridas, e possibilidades são apresentadas em uma ação conjunta (profissionais e usuários) de compartilhamento de ações e sentimentos. Os profissionais parecem mais sensibilizados com a questão da adesão. Observou-se um aumento crescente de suas participações efetivas, colaborando para uma melhor compreensão dos sentidos no grupo. Podemos observar a participação nos grupos segundo a vinculação institucional dos participantes. Assim, os ambulatórios com número maior de usuários no grupo também eram os que tinham maior número de profissionais participando do processo. Os dados estão resumidos nas tabelas a seguir:

Tabela 1 - Número de reuniões e participações nos Grupos de Adesão

Ambulatório	N.ºde reuniões	N.ºde pessoas	N.ºde atendimentos
A1	10	70	190
A2	11	53	181
A3	9	13	36
Total	30	136	407

Tabela 2 - Média de participantes por reuniões nos ambulatórios

Ambulatório	Profissionais	Usuários	Outros	Geral
A1	3,8	12,6	2,6	19
A2	5,6	10	0,8	16,5
A3	2,7	1	0,2	4

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os números nos permitem uma visão sintética do que foi o Projeto Grupo de Adesão realizado nos ambulatórios de Aids da rede pública de saúde do município de Ribeirão Preto, São Paulo. Se, por um lado, os resultados apresentam a necessidade de continuidade das ações visando fortalecer a implantação deste projeto, por outro lado, relatos informais e depoimentos espontâneos de participantes dos grupos em diferentes ambulatórios já indicam alterações nas relações entre profissionais de saúde e usuários e destes com o próprio tratamento. É nossa crença e objetivo que este projeto possa ainda produzir resultados mais significativos à medida que todos participem e se envolvam em sua efetiva realização. Acreditamos que houve um grande avanço na questão da adesão, porém ainda temos muito que realizar.

EXEMPLOS DE TRABALHOS DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS NA COMUNIDADE **ADESÃO JUNTO A PACIENTES E SEUS FAMILIARES**

Valdemar Alves*

A Associação para Educação e Prevenção das DST/HIV/Aids e Direitos Humanos, sediada na capital paulista, desenvolve desde dezembro de 2002 um trabalho de promoção da saúde de pessoas que vivem com HIV/aids. A atividade, realizada uma vez por semana, toda 4.^a feira das 17 às 19 horas, tem por objetivo educar e conscientizar os pacientes sobre a importância da adesão, efeitos colaterais da terapia anti-retroviral, assim como a adoção de medidas preventivas para evitar a reinfeção. Para isso, são realizados oficinas de sensibilização, debates e leituras, além de apresentação de vídeos sobre adesão aos medicamentos (Vídeo Adesão/Programa Nacional DST/Aids; Momentos de decisão/Programa de Luta contra a Sida/Portugal). Estas ações, ministradas por profissionais de programas governamentais, também visa treinar multiplicadores para ampliar a experiência em outras entidades. Este projeto conta com o apoio da Abbott Laboratórios do Brasil. Desde sua criação, o projeto já atendeu e orientou 570 pacientes. Além das atividades de adesão, a associação oferece apoio jurídico e psicológico. As reuniões e treinamentos são franqueados a pessoas soropositivas, familiares, amigos e companheiros de portadores de HIV/aids.

* Educador Social. Associação para Prevenção e Educação das DST/HIV/AIDS e Direitos Humanos.

EM BUSCA DE UMA INFÂNCIA COM QUALIDADE

Wanderley Batista*

O Gapa/SJC desenvolve ações relativas à assistência a adultos e crianças portadoras de HIV/aids, assim como intervenções referentes à prevenção das DST/aids entre os munícipes de São José dos Campos e da região.

O projeto Gapa/Criança busca a melhoria da qualidade de vida de crianças portadoras de HIV/aids e de filhos de pais soropositivos, do ponto de vista psíquico e emocional, possibilitando oportunidades de convivência social, informação e formação de redes de apoio. O projeto disponibiliza ainda: vacinação, serviço odontológico, orientação geral sobre o tratamento anti-retroviral e a importância da adesão, propostas educativas e atividades lúdicas sob coordenação de educadores, psicólogos e assistentes sociais. O projeto atende crianças de 0 a 12 anos, semanalmente.

* Presidente do Grupo de Apoio a Prevenção à Aids: entidade civil sem fins lucrativos, de caráter de utilidade pública; sem vínculo político ou religioso, com caráter beneficente e social, foi inaugurado em 16 de novembro de 1989.

EXEMPLOS DE TRABALHOS DE ORGANIZAÇÕES GOVERNAMENTAIS NA COMUNIDADE

UMA EXPERIÊNCIA INOVADORA DE POLÍTICA DE INCLUSÃO SOCIAL

João Batista Teodoro da Silva*

Em São Paulo, havia 10.399 pessoas morando nas ruas da cidade, no ano de 2003, segundo levantamento da Fipe. A maioria delas (60% a 70%) circulava pelas áreas centrais do município, pois devido à maior concentração de comércio e serviços, o acesso a alimentos, trabalhos temporários e locais para dormir é mais fácil.

A preocupação com esta população motivou a criação do "Fórum de Exclusão Social versus Cidadania". O Centro de Saúde-Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac" foi o palco eleito para o desenvolvimento das atividades desta instância, devido a experiências na atenção de populações em situações de exclusão social, notadamente Mulheres Profissionais do Sexo e Moradores de Rua. Por alguns anos o Fórum reuniu serviços de saúde e entidades que trabalhavam com moradores de rua, com o objetivo de traçar diretrizes para promoção da melhoria do atendimento dado a essa população.

Fruto de uma das necessidades apontadas por este Fórum, nasceu a Casa de Cuidados "Carolina Maria de Jesus", um dos albergues da cidade de São Paulo que atendem moradores de rua, vítimas de desemprego e/ou problemas de saúde. A instituição tem por objetivo acolhê-los após hospitalização, e possibilitar melhor recuperação da saúde e da rede de vínculos sociais. Fornece insumos de enfermagem e medicamentos para que os usuários possam seguir as orientações

* Médico. Centro de Saúde-Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac". Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa-SP.

dadas na alta hospitalar. Além disso, supervisiona o acompanhamento médico no hospital de origem e promove o encaminhamento a outras instituições de saúde e redes de apoio.

A implantação e manutenção deste serviço é possível graças à constituição de parcerias com as Secretarias Municipais de Assistência Social (SAS) e da Saúde (SMS), a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e o Centro de Saúde-Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac" (CSEBF). A SAS financia a estrutura física, os recursos humanos e o custeio; a SMS oferece o apoio logístico de transporte e os insumos médico e de enfermagem; a Irmandade gerencia e contrata os recursos humanos (2 assistentes sociais e funcionários operacionais) e o Centro de Saúde realiza supervisão médica e de enfermagem.

A "Casa" é um local aberto 24h/dia, onde os próprios usuários realizam os cuidados prescritos pelos serviços de saúde de origem. Esta é uma característica que limita a admissão de novas pessoas, pois é muito freqüente eles terem dificuldades para realizar curativos e, mesmo, tomar medicações. A capacidade é para 70 usuários, com permanência prevista de 2 meses, mas são comuns casos com fraturas complexas nos quais esse período se estende. Recebe pessoas de toda a cidade de São Paulo, sendo que os maiores encaminhadores são a Santa Casa, o PS Barra Funda e o Hospital das Clínicas. A solicitação de vaga é realizada com o preenchimento de relatórios médico, social e de enfermagem. Na admissão, os usuários comprometem-se a cumprir as normas de convivência pré-estabelecidas. O não-cumprimento acarreta seu desligamento. A alta está condicionada à supervisão médica, de enfermagem e, principalmente, ao serviço que encaminhou o usuário. No momento da efetivação do desligamento, o encaminhamento à rede social de apoio deverá estar definido. A supervisão médica e de enfermagem é realizada pelo CSEBF, uma a duas vezes por semana. O foco

do trabalho é estimular a autonomia, trabalhar com a consciência do indivíduo acerca do seu estado, objetivando sua apropriação do tratamento. Na primeira abordagem é aplicado um protocolo para avaliar a sua capacidade em seguir as recomendações de alta hospitalar, o grau de dificuldade para executar tarefas cotidianas, as informações sobre o retorno hospitalar e o uso de bebidas alcoólicas. Além disso, é realizada investigação clínica com enfoque na pesquisa dos sintomáticos respiratórios, pois a tuberculose é uma doença freqüente nesta população.

Ultimamente temos feito acompanhamento clínico e referenciado, mais para nossa unidade, casos que antes encaminhávamos para outras regiões. Isso evidencia a dificuldade que temos de encaminhar os usuários para seguimento clínico depois da alta da Casa.

Desde o seu início, em 2001, tem havido cerca de 30 admissões por mês, e até 2003 a instituição recebeu 337 usuários. O motivo mais freqüente de internação hospitalar é politraumatismo por atropelamento, com as complicações do alcoolismo prejudicando o restabelecimento do usuário. Os homens constituem a maioria desta população (cerca de 90%). Aproximadamente 58% foram desligados sem alta médica, por indisciplina, evasão, solicitação de desligamento e reinternação. Cerca de 42% recebeu alta médica, dos quais 66% foi para albergues, 15% foi reinserido em postos de trabalho ou com outros vínculos sociais, e 15% foi reintegrado às suas famílias. O período recomendado de permanência foi ultrapassado em 42% dos casos - nestes, há número expressivo de usuários com fixadores ósseos. O sexo masculino predomina e as dificuldades de adaptação são fortes. A longa estadia de alguns é uma questão que deve ser sempre avaliada caso a caso, tendo em vista os objetivos da Casa.

A avaliação sobre o consumo de álcool foi incluída no protocolo apenas em 2004. Por isso, para efeitos desta avaliação o universo

ficou restrito a 180 usuários (cerca de 50% do total anual). Deste total, 9% referiu não beber, 17% havia parado e 61% referiu uso contínuo de álcool, sendo que, destes, 80% tinha consumo maior de 6 doses ao dia. O consumo diário era referido por 69 % das pessoas. Entre os bebedores, 45% referiram danos com o uso de álcool, com 29 % de desejo de parar. Entre os que sofreram acidentes, atropelamentos e agressões e que faziam uso de álcool, 26% achavam que o álcool havia interferido na causa do evento.

Como já comentado, as dificuldades adaptativas dos usuários às normas das instituições são bastante presentes no caso dos moradores de rua, por estarem afeitos ao ritmo das ruas e por serem dependentes de substâncias químicas, em geral o álcool. Para minimizar estes obstáculos foi realizado um treinamento sobre alcoolismo com os agentes operacionais, que são os funcionários mais próximos dos usuários, ministrado pelo Caps Perdizes. Deste modo, eles puderam lidar melhor com os problemas cotidianos decorrentes do abuso do álcool.

Esta instituição tem cumprido o seu papel, embora haja dificuldades no que se refere a fornecimento adequado de insumos, regularização do transporte, melhoria da qualidade dos registros de encaminhamentos hospitalares, ampliação do quadro de recursos humanos, estabelecimento de efetiva rede social e de saúde e abordagem mais qualificada sobre alcoolismo. O atendimento aos agravos de saúde desta população enfrenta vários desafios, desde albergues inadequados para os cuidados necessários, dificuldades no acesso aos recursos terapêuticos até a inabilidade dos profissionais de saúde.

Bibliografia:

1. APRILE, A.R.; ROTTER, A.; BENETTI, C.C.TP.; SOUZA, C.N.; MARTUCCI, D.F.; BAIRÃO, F. A.; LEMOS, N.L.B.M. Casa de Cuidados "Maria Carolina de Jesus": uma análise quali-quantitativa do serviço [Monografia de conclusão de rodízio de Saúde Pública, 5º ano de Medicina]. São Paulo, Centro de Saúde-Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac", Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, 2002.
2. CARNEIRO JR, N.; NOGUEIRA, E.A.; LANFERINI, G.M.; AMED ALI, D.; MARTINELLI, M. Serviços de saúde e população de rua: contribuição para um debate. *Saúde e Sociedade*, 7(2):47-62,1998.
3. CARNEIRO JR, N.; ANDRADE, M.C.; MAZZIERO, M.; PINHEIRO, R.C.; SOUZA, N.D.; SILVA, S.M.; AKERMAN, M. A construção da equidade no acesso às políticas públicas: uma experiência de articulação intersetorial e interinstitucional na área central do município de São Paulo. *Rev. Adm. Pública*, 34(6):95-104, 2000.
4. FUNDAÇÃO INSTITUTO DE PESQUISA (FIPE) da USP. Censo dos moradores de rua da cidade de São Paulo, 2000. São Paulo, FIPE, 2000.
5. PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO - SECRETARIAS MUNICIPAIS DA ASSISTÊNCIA SOCIAL E SAÚDE; IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SÃO PAULO. Plano de trabalho da Casa de Cuidados. São Paulo, 2001. (mimeo)
6. VIEIRA, M.A.C.; BEZERRA, E.M.R.; ROSA, C.M.M. (orgs.) População de rua: quem é, como vive, como é vista. São Paulo, HUCITEC, 1992.

EXEMPLOS DE TRABALHOS DE ORGANIZAÇÕES GOVERNAMENTAIS EM ONG O CUIDADO À SAÚDE DA POPULAÇÃO EM SITUAÇÃO DE RUA

Nina Laurindo da Silva*
João Batista Teodoro da Silva**
Christiane Herold de Jesus***

RESUMO

Este artigo tem como objetivo apresentar o modelo de Atenção Primária em Saúde desenvolvido pelo Centro de Saúde Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac", da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, junto à população em situação de rua do "Projeto Oficina Boraceia", equipamento municipal que tem atualmente capacidade de abrigar/acolher de 700 a 1.000 indivíduos nesta situação.

Histórico

Há mais de três décadas, o Centro de Saúde Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac" atua na região central do município de São Paulo desenvolvendo formação e capacitação de recursos humanos em saúde e ações médicas para o atendimento à população moradora e trabalhadora da área. A partir de meados dos anos 90, porém, verifica-se uma procura maior ao CSE Barra Funda de um contingente não tradicional, uma população institucionalmente desassistida composta de migrantes em situação irregular, trabalhadores do mercado informal, moradores de cortiço e favela, profissionais do sexo e indivíduos em situação de rua, que passa então a dar maior visibilidade ao problema

* Socióloga. CRT-DST/Aids - SP.

** Médico - Centro de Saúde Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac". Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa-SP.

*** Enfermeira - Centro de Saúde Escola Barra Funda "Dr. Alexandre Vranjac". Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa-SP.

da exclusão social* para o próprio serviço de saúde.

A manifestação dessa nova realidade obriga a equipe técnica do CSE Barra Funda a uma reflexão das características singulares destes grupos específicos, os quais não se enquadravam nas rotinas colocadas em prática para os usuários "incluídos", os moradores e trabalhadores tradicionais da região atendida. Optou-se a princípio, como estratégia para garantir seu acolhimento, pela discriminação positiva**. Com uma tal lógica de compensação - mas sem negligenciar o princípio constitucional de universalização pelo qual o Sistema Único de Saúde se conduz -, deu-se prioridade ao acesso e atendimento a esses grupos desfavorecidos, o que talvez permitisse em curto prazo melhorar sua qualidade de vida de modo contínuo e não apenas esporadicamente.

Mas é chegado o final dos anos 90 e, dentre os diversos grupos de exclusão social atendidos no CSE Barra Funda, um passou a chamar mais atenção e a requerer, conseqüentemente, maiores reflexões - a população em situação de rua, os "excluídos dos excluídos", aqueles para os quais, costuma-se dizer, nega-se até mesmo o direito a terem direitos.

Ao rigor estatístico, define-se como população em situação de rua os indivíduos que utilizam os logradouros públicos como lugar

* Cf. NASCIMENTO, Elimar Pinheiro do. Hipóteses sobre a nova exclusão social: dos excluídos necessários aos excluídos desnecessários. Cadernos CRH, 1994, no. 21, p. 29-47. Interessa aqui, antes de eleger este ou aquele conceito de exclusão social como definitivo, fazer notar uma realidade indiscutível e a viabilidade de uma proposta para revertê-la. Não obstante, contribuindo para a dinâmica da discussão deste conceito, reportamo-nos às hipóteses deste autor sobre a moderna exclusão social.

** Expediente indicado para satisfazer um outro princípio, o de equidade. Num contexto de exclusão social, "equidade nas implementações de políticas significa não tratar de forma igual os desiguais, uma vez que a idéia de igualdade (...) é impregnada de valores morais e historicamente contextualizada. Assim, a equidade promoverá ações aos grupos diferenciados em suas demandas e necessidades de diferentes maneiras, organizando programas que privilegiem alguns grupos populacionais identificados como mais despossuídos." CARNEIRO JR., Nivaldo e SILVEIRA, Cássio. Organização das práticas de atenção primária em saúde no contexto dos processos de exclusão/inclusão social. Cad. Saúde Pública, nov./dez. 2003, vol. 19, no. 6, p. 1828.

de trabalho e moradia e, segundo levantamentos realizados pela Fipe/USP em 2000 e 2003*, o número deles no município de São Paulo saltou, respectivamente, de cerca de 8.100 para 10.400. Se, por um lado, podemos supor que o crescimento dessa população é, direta ou indiretamente, efeito de uma conjugação perversa das dificuldades da economia brasileira - que se traduz na redução de renda, na precariedade do trabalho e no puro e simples desemprego - com a falta de uma mínima rede de proteção familiar, por outro lado, não se pode desconsiderar que, nos mesmos levantamentos da Fipe/USP, observa-se que entre 2000 e 2003 houve um importante aumento de vagas nos albergues municipais. Talvez fruto de uma política assistencial consciente daquela conjugação perversa, o fato é que estes são números similares aos da estatística de albergados do período, as vagas e a ocupação passando de quase 4.000 para aproximadamente 6.000. Destas 6.000 vagas, 700 foram criadas também em 2003, com a inauguração do Projeto Oficina Boracea.

Na contramão dos modelos tradicionais de albergues, o Projeto Oficina Boracea - um complexo de 17 mil metros quadrados situado na região Barra Funda, com amplas instalações que comportam dormitórios, espaços de convívio, restaurante e um telecentro - é concebido para garantir um acolhimento diferenciado**, capaz de preservar o equilíbrio do binômio autonomia-coexistência à diversidade de condições de pessoas em situação de rua, incluindo usuários acompanhados de suas famílias, os catadores de recicláveis, denominados carrinheiros, e os idosos, para os quais é oferecida morada nesse

* SCHOR, Sílvia Maria. Os moradores de rua na cidade de São Paulo. Boletim de Informações da Fipe - Estudos Econômicos, dez. 2003, ed. 279, vol. 33, no. 4, p. 26-28.

** SECRETARIA MUNICIPAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DE SÃO PAULO. De volta à cidadania. Programa Gestão Pública e Cidadania - Histórias de um Brasil que funciona. Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2004, p. 43-47.

equipamento municipal por um tempo mais dilatado.

Tendo em vista esse equilíbrio é que a proposta do Projeto Oficina Boracea, como projeto-piloto da gestão municipal de então, orientou-se, por um processo de reinserção que finalmente aproximasse demandas individuais às do coletivo e tornar possível uma experiência talvez desconhecida no histórico de nossas gestões públicas.

E é nesse mesmo ano de 2003 que o CSE Barra Funda vem tornar-se parceiro do Projeto Oficina Boracea, assumindo a responsabilidade pelo cuidado à saúde dos usuários deste último, ciente das precárias condições socioeconômica e de saúde da população em situação de rua; ciente de que esta, por não se adaptar à estrutura formal dos serviços convencionais de saúde, não costuma utilizá-los, recorrendo a este local em estágios avançados de doença; ciente da necessidade de organizar modelos que atendam essa população específica de forma diferenciada, e assim garantir maior eficiência das ações em diferentes níveis de comprometimento à saúde; ciente, enfim, de seu histórico de práticas em saúde pública junto a populações em situação de exclusão social.

A SAÚDE E OS USUÁRIOS DO PROJETO OFICINA BORACEA

Reconhecendo o Terreno e Estabelecendo Vínculos

Aliado natural da pedagogia emancipatória*, o CSE Barra Funda decide empregar em sua parceria com o Projeto Oficina Boracea as tecnologias do Programa de Saúde da Família (PSF), entre as quais

* Termo que nos remete de imediato ao Método Paulo Freire, inspirados que fomos por seus princípios de politicidade e dialogicidade. Se a emancipação política é requisito indispensável à emancipação social, e o conhecimento da realidade só se dá pela reconstrução da visão ingênua (a do vitimizado) à visão crítica (a do protagonista de sua história), então acreditamos sempre atual a aplicação deste método. Cf. DEMO, Pedro. Conhecimento e aprendizagem: atualidade de Paulo Freire. Paulo Freire y la agenda de la educación latinoamericana en siglo XXI, Buenos Aires, FLACSO, 2001, p. 295-322.

incorporando a presença do Agente Comunitário de Saúde. Selecionado da comunidade à qual se pretende dar assistência, é mais do que presumível as vantagens resultantes dessa presença: reconhecidas às peculiaridades do campo de atuação, ganha-se em qualidade no vínculo entre os profissionais de saúde e tal comunidade e, portanto, em eficiência nas ações de atenção primária.

Como elo de ligação, o papel que o agente comunitário desempenha é o de proporcionar uma mediação fundamental. Com sua seleção entre os usuários do Projeto, estabeleceu-se uma relação de confiança que veio facilitar o "trânsito" aos demais membros da equipe multidisciplinar do CSE Barra Funda no espaço físico do Boraceia e, concomitante a isso, o acesso dos usuários do Projeto ao serviço de saúde.

Ao lado da supervisão da enfermagem, que já observa a necessidade de prontas intervenções médico-sanitárias, são as seguintes as funções básicas exercidas pelo agente comunitário: cadastro de indivíduos e famílias do Projeto, com uma ficha adaptada do Siab (Sistema de Informação da Atenção Básica do PSF), orientação desses usuários nas questões referentes à promoção e prevenção à saúde e, caso necessário, auxílio na busca ativa de pacientes que interrompem tratamentos prescritos pela unidade de saúde.

As funções conjuntas da equipe multidisciplinar - composta, além do próprio agente comunitário, de enfermeira, de médico, de assistente social e uma socióloga - não se resumem a precisar as demandas relativas ao processo saúde-doença da população em situação de rua, institucionalizada ou não. A equipe encontra-se também preparada para determinar como esse processo interage com demandas de atenção primária em saúde num contexto de precariedade socioeconômica e de cidadania reprimida, o que a coloca em condições de satisfazer com maior eficácia tais demandas e também de retroalimen-

tar convenientemente as discussões de políticas públicas apropriadas à reversão da vulnerabilidade dessa população.

Com efeito, as estratégias que devem contemplar essas demandas foram divididas em duas vertentes. A primeira visa a atenção primária em saúde propriamente dita, com atendimento clínico, fornecimento de medicação, coleta de exames e realização de curativos que se dão prioritariamente nas dependências do CSE Barra Funda, como já vinha acontecendo com relação aos demais grupos sociais em situação de vulnerabilidade*. A partir das carências de saúde, de caráter psicossocial ou clínica, identificadas ou apresentadas pelos próprios usuários do Projeto, procede-se, ato contínuo se possível, à sua resolutividade, com a abertura de inserções nas agendas dos profissionais do CSE Barra Funda. Assim, tem-se minimamente garantido o acolhimento desses usuários, na perspectiva do princípio de equidade de acesso e atendimento no serviço de saúde.

Já a segunda vertente estratégica dedica-se a incentivar a mobilização social por meio da formação de grupos de discussões com temas de restrito interesse dos usuários do Projeto Oficina Boracea. Na dinâmica dessas discussões, norteamos-nos metodologicamente pela pedagogia emancipatória, pelo incentivo à reflexão de problemas que de maneira especial lhes dizem respeito, pela (re)construção de sua autonomia, de uma independência individual e socialmente responsáveis, fomentando o despertar, desenvolvimento e consolidação de seu protagonismo.

No entanto, aí não se debatem apenas assuntos afeitos à mobilização social dos usuários do Projeto Oficina Boracea. Em benefício mesmo de sua autonomia e do protagonismo social, como não poderia deixar de ser, nesses grupos também são sugeridos ou reforça-

* CARNEIRO JR., Nivaldo e SILVEIRA, Cássio. Op. Cit.

dos temas e atividades de cunho informativo e preventivo cuja finalidade é a promoção à saúde - diretriz em conformidade à do PSF - como, por exemplo, o autocuidado e noções de saúde coletiva.

Para monitorar essas duas estratégias, semanalmente são realizadas reuniões com a equipe multidisciplinar, nas quais são avaliadas as ações de saúde no Projeto, os possíveis casos de risco - como disseminação de doenças infecto-contagiosas e parasitoses, como escabiose, infestação de percevejos -, bem como averiguados os problemas de natureza institucional, a fim de buscar soluções conjuntas e coordenadas.

Do Grupo de Aferição de Pressão à Mobilização Social

Após visitas informais nos espaços do Albergue e do Abrigo de Idosos do Projeto Oficina Boracea, numa série de conversas com seus usuários - na perspectiva daquilo que chamamos de "reconhecimento de terreno" -, concluiu-se pela necessidade de uma campanha que objetivasse diagnosticar hipertensos que não estavam sendo acompanhados por nenhum serviço de saúde de atenção básica.

Mas ao se realizar busca ativa desses não-acompanhados, o intuito inicial da campanha, de prestar orientação e encaminhamento ao CSE Barra Funda, ganhou outra dimensão. O favorecimento do ambiente de interação entre os usuários e os profissionais da equipe multidisciplinar culminou na criação do Grupo de Aferição e Pressão.

Já tínhamos em mente a estratégia de organizar um espaço próprio e adequado onde cada qual, usuários e equipe multidisciplinar, pudesse apresentar suas demandas e cumprir suas funções. E, para inaugurar e dar regularidade às reuniões, no caso do Grupo de Aferição, a execução dessa estratégia foi pensada da seguinte maneira: como é praxe, ao se medir a pressão arterial, deixar o paciente descansando por

dez minutos antes da aferição, é neste curto espaço de tempo que propiciaríamos discussão sobre cuidados à saúde, tais como uso e abuso de álcool e drogas, prevenção das DST/HIV/Aids, diabetes e outros temas eventualmente levantados pelo próprio grupo.

À medida que todos os participantes eram estimulados à expressão, o grupo foi adquirindo constância e dinamismo. As reuniões semanais contavam com um número significativo de pessoas, de 40 a 50 entre albergados e idosos - sendo estes últimos maioria pelo fato de a hipertensão entre eles causar um receio maior -, e nunca terminava antes de uma hora de duração. Até que foi percebida a necessidade de se criar um espaço específico para os idosos do Abrigo, que pouco a pouco perdiam sua voz. Apesar de alguns deixarem definitivamente de participar do grupo, os idosos ainda se faziam presentes, mas num silêncio sintomático. Em virtude da dominância de temas trazidos pela participação cada vez mais freqüente dos usuários do Albergue, as reuniões do Grupo de Aferição tomavam um outro caminho.

Como nas reuniões acontecia de os temas trazidos à discussão descerem de temas gerais (como preconceito, exclusão social e direitos humanos) a temas específicos de cidadania e direitos sociais (como moradia e trabalho), o Grupo de Aferição e Pressão acabou tornando-se um grupo de Mobilização Social, começando também a deliberar reivindicações de melhorias nas dependências do próprio albergue. Para formalizar tais reivindicações, criou-se uma comissão permanente de representantes dos usuários do Projeto Boracea, ao qual, antes de se pretender uma administração paralela, coube promover um diálogo constante junto aos gestores. Era intuito dessa comissão não só procurar dar resolutividade administrativa a problemas comuns, mas também melhorar a qualidade na relação entre usuários e instituição.

Grupo de Vivência - Idosos

O perfil das demandas dos que residem no Albergue, que se situam na faixa etária de 18 a 60 anos* , é algo diverso do perfil de pessoas acima dessa faixa. Ao considerá-los como desocupados crônicos - e muitas vezes taxados de preguiçosos e vagabundos - por não estarem ou não conseguirem permanecer regularmente no mercado de trabalho, a sociedade impinge a jovens e idosos um mesmo estigma que, no entanto, é experimentado de maneira distinta. Se para os jovens, no imaginário social, freqüentemente produz-se e reproduz-se a notória associação desses indivíduos à marginalidade** , para os idosos tal associação talvez nem fosse cabível, já que nem lhes restaria tempo de vida inclusive para atividades desviantes, à margem da sociedade. O que pesa sobre os idosos e que recai demasiadamente sobre suas consciências na verdade aponta para o que podemos chamar o custo social de sua improdutividade econômica, que traduz muitas vezes uma outra associação estigmatizante: entre uma suposta invalidez pela idade avançada e a tutela que a sociedade se obrigaria a ter, geralmente a contragosto, sobre eles.

Anteriormente aludido, o silêncio sintomático que tomava os idosos durante as discussões do Grupo de Aferição de Pressão/

* SCHOR, Sílvia Maria. Op. Cit. Assemelham-se as características demográficas dos albergados no Projeto Boraceia e da população em situação de rua investigada pela Fipe. Ressaltamos também o fato de ela ser predominantemente masculina, quase 90%, decisivo na configuração do perfil das demandas.

** É oportuna essa passagem em CHALHOUB, Sidney. Trabalho, lar e botequim: o cotidiano dos trabalhadores no Rio de Janeiro da Belle Époque. São Paulo, Brasiliense, 1986, p. 51: "Já que ideologicamente quase se equivalem os conceitos de pobreza, ociosidade e criminalidade - são todos atributos das chamadas 'classes perigosas' -, então a decantada 'preguiça' do brasileiro, a 'promiscuidade sexual' das classes populares, os seus 'atos fúteis' de violência etc. parecem ser, antes do que os dados inquestionáveis da 'realidade', construções ou interpretações das classes dominantes sobre a experiência ou condições de vida experimentadas pelos populares. Estas noções, contudo, não se confundem com a experiência real de vida dos populares, nem são as únicas leituras possíveis desta experiência".

Mobilização Social pôde então ser interpretado sem grandes dificuldades: à série de experiências negativas em suas trajetórias de vida (o abandono, a ruptura dos laços familiares e sociais, períodos longos de moradia nas ruas das grandes metrópoles para alguns) vem juntar-se a idade avançada, em que a vulnerabilidade da saúde é maior e a expectativa de reconstrução de vida, menor ou, no ponto de vista deles, muitas vezes impossível.

Assim, sabedores não só da perda quase total - total para alguns - de referências, mas também da dificuldade natural que os idosos têm para se expor, reconhecemos a necessidade de se criar um espaço diverso onde eles pudessem se sentir à vontade para se exprimir, onde eles pudessem colocar com segurança inclusive seus temores e angústias, um espaço enfim favorável a um acolhimento especial às necessidades próprias a uma faixa etária entre 60 e 85 anos. Considerou-se importante, para este segmento, trabalhar com uma metodologia diferenciada, com dinâmicas pré-definidas que abordassem temas como o desrespeito e a tolerância, a convivência num contexto de diversidade, a memória e sua recuperação, a solidão e a proximidade da morte. Para a elaboração dessas dinâmicas contamos inclusive com o apoio da Fonoaudiologia da PUC de São Paulo, por meio de duas estagiárias que se juntaram à equipe multidisciplinar.

Dialogando com a Instituição Boracea/Grupo de Supervisão em Saúde

No desenvolvimento dos trabalhos da equipe de profissionais do Projeto Oficina Boracea, desvelaram-se animosidades resultantes da dificuldade desses profissionais no trato com a especificidade dos usuários. Não poucas vezes se observaram conflitos originados pela resistência dos usuários em seguir regras mínimas, tais como banho e horário de refeição. Para eles, tais regras, no momento de sua aplicação,

já seriam carregadas de valores autoritários, excessivamente impositivos, como se fosse preferível um regime disciplinar repressor a um ambiente disciplinar consensual. Ainda segundo os usuários, em alguns momentos o tratamento recebido seria como uma forma de estabelecer-se uma extensão em escala micro da sociedade lá fora, uma ratificação intramuros de sua precária condição social extramuros. Esclarecer os profissionais do Projeto sobre esta última condição, a realidade extramuros dos indivíduos em situação de rua, configurou-se então um ponto de partida crucial para se começar a desconstruir o clima de animosidades na relação entre usuários e instituição.

O CSE Barra Funda promoveu, portanto, reuniões quinzenais com os assistentes sociais, psicólogos e monitores do Projeto para tratar de assuntos relacionados ao cotidiano desta instituição e, transversalmente, de temas sobre cidadania, autonomia, respeito à diferença, convívio e tolerância, processos de exclusão e inclusão, viver na rua e viver institucionalizado, baixa auto-estima, velhice, saúde e doença, entre outros. Construir entre esses profissionais a compreensão das dificuldades, sendo elas inerentes aos usuários ou não, é revigorar o entendimento dos fundamentos e a importância da autonomia para o protagonismo social. Além do mais, proporcionar um espaço continente para os profissionais exporem até mesmo as angústias que decorrem de suas funções resulta em inegável fortalecimento e unidade à postura da equipe, funcionando, conseqüentemente, como um trabalho de recuperação contínua da proposta original do Projeto Oficina Boraceia.

Quinzenalmente também, são realizadas as reuniões de Discussão de Casos com os profissionais do Serviço Social e da Psicologia do Projeto, em que são debatidas situações de agravos à saúde dos usuários, buscando-se melhor compreensão dos fatos e uma atuação coordenada e mais adequada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conquistas

Em quase dois anos de trabalhos desenvolvidos no Projeto Oficina Boracea, foram cadastrados aproximadamente 500 usuários, 50% destes recebendo atendimento no CSE Barra Funda. Entre os progressos observados nesse período podemos citar que mais usuários fizeram tratamentos prolongados de maneira integral, uma adesão em unidades de saúde não característico da população em situação de rua, e que houve um importante crescimento dessa população no acompanhamento ambulatorial, seja para a realização de curativos, atendimento clínico, odontológico ou socioassistencial.

A despeito da política organizacional estabelecida para a permanência do albergado no Projeto Oficina Boracea - se não-idoso, após três meses o usuário pode ser desligado da instituição, sendo que para idosos a permanência pode chegar a um ano e meio -, é importante ressaltar que, mesmo após o indivíduo ter-se desligado daquela instituição, ele continua sendo matriculado e atendido no CSE Barra Funda. Entretanto, ainda é observada a dificuldade de se mensurar com exatidão o número de usuários do Projeto Oficina Boracea que hoje faz acompanhamento no CSE Barra Funda, dificuldade esta decorrente do modo de operar do PSF e também da flutuação típica dessa população. Como o *cadastramento*, *descadastramento* e *desligamento do Projeto Boracea* podem ocorrer em semanas ou em poucos meses, torna-se restrita a possibilidade de seguimento do usuário, assim como de sua avaliação.

Quanto à mobilização social, significativo é o interesse dos usuários na participação dos grupos de discussões, em que chegamos não poucas vezes a contar com a presença de até 80 pessoas. Também foi constatada uma certa rotatividade entre os participantes, em parte

positiva, devido à dinâmica e ao conteúdo do que é tratado, oportuno às suas demandas, estimulando assim a afluência de novos participantes. Mas, de outra parte, uma rotatividade que revela os limites dessa estratégia diante da dura rotina dos usuários na realidade extramuros. Não se deve esquecer que a maioria dos frequentadores é do Albergue e que, durante o horário das reuniões, muitos deles ou se encontram fora da instituição à procura de emprego, ou realizando serviços remunerados ocasionais. De qualquer maneira, é também possível supor que um dos fatores determinantes dessa surpreende participação seja a falta de espaços de expressão pública em que indivíduos em situação de rua possam ter voz ativa e escuta.

O fato, enfim, é a importância destes grupos na construção do protagonismo social entre os usuários do Projeto Oficina Boracea. Deve ser destacada sua legitimidade tanto nas conquistas individuais, com o fortalecimento da auto-estima, quanto nas conquistas coletivas, como por exemplo as de natureza política: a participação na eleição do Conselho Participativo da Sub-Prefeitura da Sé, com um usuário compondo a comissão da mesa organizadora do processo eletivo, e a eleição de representantes do Projeto para o Conselho de Monitoramento de Povo de Rua.

Desafios

Acreditamos que esses dois anos de experiência, de atuação em parceria do CSE Barra Funda e do Projeto Oficina Boracea, nos deram condições de fazer uma dupla reserva. Por um lado, à política de discriminação positiva aplicada na assistência da população em situação de rua e, por outro, ao gigantismo das instalações do Projeto, à visibilidade de um equipamento público de 17 mil metros quadrados, que pode deixar em segundo plano seu inovador modelo de acolhi-

mento diferenciado.

Quanto à nossa primeira reserva, fazemos notar que os propósitos da lógica compensatória para políticas de inclusão em geral e, em particular, para a atenção primária à saúde, teriam como que um prazo de validade. Deve-se ter consciência de que a discriminação positiva é uma medida de reversão pontual, que visa fazer valer a letra da lei, concretizando direitos e garantias constitucionais para grupos da sociedade historicamente preteridos. Que se aja eficazmente sobre a gravidade dos sintomas é, como se costuma dizer, questão de urgência. Mas não atuar em seguida em profundidade sobre as causas de certos segmentos populacionais estarem à margem da sociedade, como a população em situação de rua, corre-se o risco de essas políticas compensatórias permanecerem apenas como uma declaração de boas intenções, sem ações concretas. No caso do privilégio ao acesso e atendimento nos serviços de saúde, há o risco inclusive de se desvirtuar os princípios de equidade e de universalização que regem o SUS e a harmonia entre eles. Se não se atacar a deficiência já bastante conhecida de acesso e atendimento da população em geral nos serviços de saúde, não poderia acontecer de, com uma simples medida de privilégio para a adesão dos grupos diferenciados, colocarmos estes numa situação de estigma em segundo grau, reforçando-o?

Quanto à segunda reserva, é necessário retomar e desenvolver algumas considerações anteriores, a fim de reverter a ênfase das dimensões estruturais do Projeto Oficina Boracea para seu modelo de acolhimento.

É sabido o quanto indivíduos em situação de rua, pela privação de suas referências e a reduzida expectativa de novas oportunidades, apresentam resistência a serem reintegrados ou reinseridos socialmente. É compreensível não se adequarem até mesmo a regras

mínimas de sociabilidade*, corriqueiras como as de higiene básica por exemplo, porque se trata de indivíduos que chegam a viver muito tempo de suas vidas à margem da sociedade e, portanto, sob códigos próprios de conduta e com práticas cotidianas muitas vezes antagônicas - possivelmente como medida de proteção - ao regime de sociabilidade dos integrados ou inseridos.

Apesar dessa compreensão por parte dos gestores públicos, ainda assim é comum não deixarem de incorrer num viciado equívoco quando da aplicação de modelos socioassistenciais que pretendam a reintegração ou reinserção de camadas da população historicamente desprezadas pelo Estado brasileiro. Como aponta Vera da Silva Telles, historicamente "a definição da justiça social como tarefa do Estado teve por efeito neutralizar a questão da igualdade numa lógica perversa em que as desigualdades são transfiguradas no registro de diferenças sacramentadas pela distribuição diferenciada dos benefícios, ocultando a matriz real das exclusões"^{**}.

Logo, parece também ter sido alocado para a população em situação de rua, como segmento mais visível da miserabilidade urbana, apenas "o espaço da assistência social, cujo objetivo não é elevar condições de vida, mas minorar a desgraça e ajudar a sobreviver na miséria (...) É o que Aldaíza Sposati chama de 'mérito da necessidade', que define a natureza perversa de uma relação com o Estado que cria a figura do necessitado, que faz da pobreza um estigma pela evidência do

* Cf. MAFFESOLI, M. A conquista do presente. Rio de Janeiro, Rocco, 1984. Recorremos aqui à diferenciação dos conceitos de socialidade e sociabilidade neste autor. Enquanto conjunto de práticas cotidianas de agrupamentos urbanos formados por laços afetivos, apenas pelo fato de 'estarem juntos', num enraizado presente se contraporiam, como se por e para um destino comum de viverem o instante vivido sem perspectiva futura, a socialidade então à rigidez do controle e das práticas institucionais e formais, à sociabilidade propriamente dita.

** TELLES, Vera da Silva. Pobreza e Cidadania. São Paulo, Editora 34, 2001, p. 25-26.

fracasso do indivíduo em lidar com os azares da vida e que transforma a ajuda numa espécie de celebração pública de sua inferioridade¹⁸⁸.

Se ainda se faz premente uma política pública que dê conta da reconstituição dos frágeis vínculos sociais de indivíduos em situação de rua, não se pode prescindir, na elaboração dessa mesma política, de uma abordagem específica para a (re)construção da autonomia e do protagonismo social de indivíduos nesta situação, já marcados por amplo leque de vulnerabilidades.

E se há um evidente esgotamento histórico dos modelos institucionais de assistência social, é também porque eles ainda se baseiam, como nos lembra Robert Castel, em abordagens ora economicistas ora técnico-clínicas - de confinamento disciplinar, como em instituições já amplamente analisadas por Michel Foucault. Uma solução seria então começarmos a utilizar um enfoque transversal para essas populações à margem da sociedade, um ponto de vista que faça indagar "o que elas têm em comum que não seja somente o seu nível muito baixo de renda, ou uma tal deficiência pessoal qualquer¹⁸⁹".

Assim, se não lançamos mão de crítica especificamente ao modelo proposto pelo Projeto Oficina Boracea, dado que é inovador em relação aos modelos de albergue tradicional, não podemos deixar de fazê-la em relação a suas dimensões, algo como "a quantidade que afeta a qualidade". A qualidade em questão, comprometida, seria a de um olhar acurado para aqueles que, não tendo mais para onde ir, lá foram acolhidos¹⁹⁰. E, além do olhar, poderíamos ter nossa escuta igualmente

* TELLES, Vera da Silva. Pobreza e Cidadania. São Paulo, Editora 34, 2001, p. 25-26.

** CASTEL, Robert. A dinâmica dos processos de marginalização: da vulnerabilidade a desfiliação. Caderno CRH, Salvador, no. 26-27, jan./dez. 1997, p. 22.

*** Vale lembrar que, a par da predominância masculina, verificamos hoje o aumento do número de mulheres com ou sem filhos no Projeto, prenúncio de uma modificação no perfil das demandas.

comprometida por não sabermos ouvir a voz dessa população de exclusão social que, cada vez mais consciente das causas dessa sua condição, qual uma sentença sobre nós mesmos, os incluídos, reivindica: "Não queremos albergue, não queremos quartos de hotel, não queremos cesta básica. Queremos é nossa dignidade. E isso a gente só consegue se tivermos emprego" *.

Bibliografia:

1. CARNEIRO JR., Nivaldo e SILVEIRA, Cássio. Organização das práticas de atenção primária em saúde no contexto dos processos de exclusão/inclusão social. Cad. Saúde Pública, nov. /dez. 2003, vol. 19, no. 6, 2003
2. CASTEL, Robert. A dinâmica dos processos de marginalização: da vulnerabilidade a desfiliação. Caderno CRH, Salvador, no. 26-27, jan/dez. 1997
3. CASTEL, Robert. Desigualdade e a questão social. São Paulo, EDUC, 2000.
4. CHALHOUB, Sidney. Trabalho, lar e botequim: o cotidiano dos trabalhadores no Rio de Janeiro da Belle Époque. São Paulo, Brasiliense, 1986.
5. DEMO, Pedro. Conhecimento e aprendizagem: atualidade de Paulo Freire. Paulo Freire y la agenda de la educación latinoamericana en siglo XXI, Buenos Aires, FLACSO, 2001.
6. MAFESOLI, M. A conquista do presente. Rio de Janeiro, Rocco, 1984.
7. NASCIMENTO, Elimar Pinheiro do. Hipóteses sobre a nova exclusão social: dos excluídos necessários aos excluídos desnecessários. Cadernos CRH, 1994, no. 21.
8. SCHOR, Sílvia Maria; ARTES, R. Primeiro censo dos moradores de rua da cidade de São Paulo: procedimentos metodológicos e resultados. Economia Aplicada FIFE, vol. 5 no. 4, 2001.
9. SCHOR, Sílvia Maria. Os moradores de rua na cidade de São Paulo. Boletim de Informações da Fipe - Estudos Econômicos, dez. 2003, ed. 279, vol. 33, no. 4, 2003.

* Fala de um dos usuários do Boraceia em agosto de 2004, quando do "extermínio" de moradores em situação de rua na região central do município de São Paulo.

10. SECRETARIA MUNICIPAL DE DESENVOLVIMENTO, TRABALHO E SOLIDARIEDADE. Desigualdade em São Paulo: o IDH. São Paulo, PMSP, 2002.

11. SECRETARIA MUNICIPAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DE SÃO PAULO. De volta à cidadania. Programa Gestão Pública e Cidadania - Histórias de um Brasil que funciona. Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2004.

12. SPOSATI, Aldaíza . Mapa da Exclusão / inclusão social da cidade de São Paulo 2000. São Paulo, PUC - POLIS -INPR, 2000.

13. TELLES, Vera da Silva. Pobreza e Cidadania. São Paulo, Editora 34, 2001.

14. VIEIRA, Liszt. Os argonautas da Cidadania. Rio de Janeiro, Editora Record, 2001.

ADESÃO ESPAÇO DE EXPERIÊNCIAS

Anália Silva de Amorim*

Denize Lotufo Estevam**

Em 2001, o Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP e o Centro Franciscano de Luta contra a Aids*** (Cefran) firmaram uma parceria para o desenvolvimento de grupos de adesão junto aos usuários desta organização, que atende soropositivos provenientes de diversos serviços localizados na grande São Paulo, com objetivo de abordar questões que interferem no processo de adesão ao profissional, ao tratamento e ao serviço.

Durante três anos e meio, sob nossa coordenação, foram realizados encontros quinzenais, abertos e heterogêneos, com cerca de 20 participantes, de acordo com o modelo de grupo operativo baseado em Pichon Riviére e enfoque interdisciplinar, que envolve diversas categorias profissionais (nutrição, fonoaudiologia, direito, serviço social, médico, psicólogo).

Em linhas gerais, observamos que o espaço das reuniões trouxe benefícios diversos. Os usuários tiveram oportunidade de estabelecer novos vínculos, articular-se enquanto grupo, debater idéias, mudar atitudes e enfrentar melhor as dificuldades (objetivas e subjetivas) decorrentes da doença, graças a amizade, apoio e solidariedade encontradas dentro do contexto do grupo.

Durante as reuniões, diversos temas vieram à tona, entre os mais recorrentes: os medicamentos anti-retrovirais (AZT, Stocrin, Bivir)

* Psicóloga Hospitalar, Núcleo de Atendimento Extra, CRT-DST/Aids - SP.

** Médica Infectologista. Ass. Gerência de Assistência Integral à Saúde, CRT-DST/Aids - SP.

*** Entidade filantrópica vinculada a Província Franciscana da Imaculada Conceição do Brasil, vinculada à Igreja Católica.

e seus efeitos colaterais, interação medicamentosa, lipodistrofia, genotipagem, CD4/CD8, carga viral, doenças sexualmente transmissíveis (HPV, hepatites, herpes), tuberculose, toxoplasmose, citomegalovírus, relação profissional x paciente, ética, cidadania, política, drogas lícitas e ilícitas, prevenção, sexualidade, qualidade de vida, importância do acolhimento nos serviços de saúde (revelação do diagnóstico, início do tratamento ARV), rede familiar e social. É fundamental relatar que os sentimentos expressados (revolta, amor, raiva, rejeição, angústia, abandono e o medo) pelos participantes sempre foram acolhidos pelo grupo e pelos profissionais presentes.

No decorrer do processo, muitos usuários abandonaram a postura de vítima e passaram a assumir sua história, com seus direitos e deveres. Alguns participantes conseguiram resgatar sua cidadania de forma exemplar. Um morador de rua, exemplo para o grupo, aos poucos conseguiu resgatar a si próprio e sua vida. Num primeiro momento, aceitou suporte psicológico, decidiu integrar os Alcoólicos Anônimos (AA), começou a buscar uma moradia, a cuidar de sua saúde e aparência. Em seguida, passou a investir em relacionamentos, a procurar emprego e inserção política e social.

Em virtude do formato, coesão e maturidade adquiridos pelo grupo, os participantes se reuniram e implantaram uma cooperativa com o objetivo de investir em trabalhos artesanais e alimentícios como forma de geração de renda para eles.

Em 2002, diante da morte de alguns participantes, o grupo passou por delicados momentos de reflexão. Temas como a possibilidade de morte, os efeitos colaterais dos medicamentos anti-retrovirais e a falência do tratamento passaram a predominar nas reuniões. Os aspectos paradoxais dos ARV provocaram muita angústia, os pacientes diziam: "aprendemos a 'tomar' os remédios de maneira certa e parece

que nem tudo dá certo, isto nos deixa com muito medo...".

O grupo foi um local importante de acolhimento, em que seus participantes puderam refletir sobre questões inerentes à vida de cada um e ao tratamento, de forma clara, verdadeira e real. Este espaço certamente ajudou a amenizar a angústia individual e grupal e a fortalecer os vínculos afetivos - fundamentais em momentos de crise.

É importante enfatizar que quando se trabalha com adesão, a questão não se limita aos medicamentos, mas requer revisão de valores, flexibilidade e disponibilidade para lidar com diversidade de demandas, compreensão e respeito no que se refere aos conflitos e dores de quem convive com HIV/aids.

Ao longo do processo, aprendemos que a relação médico& paciente influi e reflete no processo de adesão e que a manutenção e criação de espaços para adesão numa abordagem global permite, além de um processo educativo, oportunidade ímpar para lidar com questões subjetivas e coletivas, na qual, o processo de aprendizagem é mútuo, participativo, esclarecedor, reflexivo. Compartilhar angústias em espaço coletivo permite aos seus integrantes superar seus limites, ativar recursos próprios, ampliar seu repertório de reflexões e possibilidades, visando ampliar o significado da palavra adesão, que em última instância trata-se da adesão à própria vida.

OBS: Desde o início de 2005, conforme solicitação do Cefran, os grupos passaram a ser fechados e com duração de seis meses, para garantir a todos os usuários a oportunidade de participar de todas as atividades oferecidas pela instituição.

GRUPO CONVIVER

Maria José Cavalcante Araújo*

Anália Silva de Amorim**

INTRODUÇÃO

O CRT-DST/Aids-SP possui uma equipe específica de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) composta por médico, psicólogo, assistente social, enfermeiro e auxiliar de enfermagem. Sempre que necessário assistimos os pacientes do CRT-DST/Aids que se encontram institucionalizados em casas de apoio, e nestas oportunidades percebemos que há demandas de outros usuários da casa. Em 2003 sentimos a necessidade de sistematizar um trabalho na Casa de Apoio Projeto Esperança. A casa abriga pessoas que, no geral, se encontram debilitadas, com infecção oportunista em atividade, são dependentes ou semidependentes e a maioria faz uso de cadeiras de rodas, muletas ou bengalas. Estes fatores dificultam o deslocamento deles para participar de grupos ou outras atividades no CRT-DST/Aids. A carência desta população foi logo percebida. Nas primeiras visitas observamos que eles apresentavam muitas dúvidas sobre os anti-retrovirais (ARV) e outros assuntos. Era comum nos procurarem individualmente para múltiplas orientações: ARV, direitos de pessoas vivendo com HIV/aids, família, adaptação às rotinas da casa, prevenção secundária, além de questões psicossociais.

Paralelamente, os coordenadores e cuidadores da casa também nos solicitavam informações e orientações. A impressão que tínhamos era de que esperavam ansiosos as nossas visitas para que pudessem dar suas opiniões. Como o número de cuidadores e

* Assistente Social. Núcleo de Ambulatório e Especialidades, CRT-DST/Aids - SP.

** Psicóloga Hospitalar, Núcleo de Atendimento Extra, CRT-DST/Aids - SP.

pacientes era grande, optamos por um trabalho que abrangesse a todos e decidimos criar o grupo de adesão. Acreditamos que o grupo é uma excelente estratégia para discutir e socializar as informações e orientações, além de promover melhor integração dos usuários da casa. O nome do grupo foi consenso entre os participantes: "Grupo Conviver" da Casa de Apoio Projeto Esperança.

OBJETIVOS

- Conscientizar os pacientes da necessidade do uso correto das medicações.
- Sensibilizar sobre as novas medicações e os diferentes esquemas de tratamento.
- Esclarecer sobre o manejo dos ARV e o impacto dos efeitos adversos, além de fornecer orientações sobre como proceder na ocorrência deles.
- Promover a reflexão, motivação e o estímulo para a adesão ao tratamento e à própria vida.
- Acolher, aconselhar e esclarecer dúvidas.
- Facilitar a integração entre os profissionais da saúde, os responsáveis pela casa de apoio, os cuidadores e os pacientes.
- Garantir um espaço para discussão sobre apoio, prevenção, acolhimento, ética e outros temas.
- Auxiliar na adaptação do paciente novo na casa.

METODOLOGIA

O grupo "Conviver" iniciou-se em dezembro de 2003 e destina-se aos pacientes residentes e aos funcionários da Casa de Apoio Projeto Esperança, incluindo os responsáveis por ela. É coordenado pela assistente social da ADT e conta com a contribuição de todos os profissionais da equipe. As reuniões são quinzenais, com

uma hora de duração e tem participação de três responsáveis, dois cuidadores da casa e, em média, doze pacientes. Trata-se de um grupo interativo, no qual o papel do coordenador é acolher, questionar e esclarecer as dificuldades apresentadas durante a exposição dos participantes.

Nos três primeiros meses o trabalho foi puramente voltado para aspectos relacionados aos ARV. Entretanto havia grande necessidade de discutir outras demandas e os participantes sugeriram que a atividade fosse dividida em duas partes: nos primeiros trinta minutos passamos então a trabalhar os ARV, abordando questões sobre as dificuldades de mudança de esquemas, introdução a novas medicações, efeitos colaterais e suas implicações. Nos demais trinta minutos, os aspectos relacionados à família, vínculo, rotinas da casa de apoio, acolhimento de novos pacientes e sua reintegração, preconceitos, inserção social, direitos de pessoas vivendo com HIV/aids, prevenção secundária e sexo seguro, condutas de higiene e limpeza. Além destes temas, os cuidadores expressavam interesses sobre biossegurança (uso de luvas, máscaras etc).

O início é com cumprimentos, apresentação e acolhimento de novos. Procuramos preservar um espaço para livre expressão de dúvidas e ansiedades. Sempre surge no grupo alguém que apresenta dificuldades em relação a suas medicações e que usualmente recebe a solidariedade e apoio dos demais. A seguir discutimos os temas trazidos pelos próprios participantes.

Fatores que podem contribuir para a não-adesão à medicação numa casa de apoio.

- Não aceitação dos efeitos colaterais.
- Negação da própria condição de portador de infecção HIV/aids.

- Dificuldades do cuidador e paciente de entenderem prescrições/bula etc.
- Não adaptação do paciente na casa e dificuldade de relacionamento com os demais moradores.
- Ausência de vínculo afetivo, familiar, como podemos perceber no seguinte exemplo: "... se não tenho ninguém, nada me importa".
- Baixa auto-estima.
- A própria dependência física, que o limita a participar de grupos na Instituição.

Fatores que podem contribuir para a adesão numa casa de apoio.

- A presença do profissional, porque é a ele que os pacientes procuram para tirar suas dúvidas, esclarecimentos e orientações.
- Acolhimento e aconselhamento.
- Integração dos pacientes com cuidadores e equipe profissional.
- Aproximação e resgate dos vínculos familiares e afetivos.
- Reintegração social.

AVALIAÇÃO

O processo de avaliação requer metodologia adequada e sistematizada, entretanto, empiricamente observamos a satisfação dos participantes nos encontros realizados.